

Die Bedürfnislage von Eltern mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung  
in Griechenland

Von der Pädagogischen Hochschule Heidelberg  
zur Erlangung des Grades einer  
Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)  
genehmigte Dissertation von

Korinna Barlou

aus  
Griechenland

2017

Erstgutachter: Professor Dr. Theo Klauß

Zweitgutachter: Professor Dr. Spyridon-Georgios Soulis

Fach: Sonderpädagogik

Tag der Mündlichen Prüfung: 22.11.2017

## Eidesstattliche Versicherung

Bei der eingereichten Dissertation zu dem Thema

*„Die Bedürfnislage von Eltern mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland“*

handelt es sich um meine eigenständig erbrachte Leistung. Ich habe nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich keiner unzulässigen Hilfe Dritter bedient. Insbesondere habe ich wörtlich oder sinngemäß aus anderen Werken übernommene Inhalte als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit oder Teile davon habe ich bislang nicht an einer Hochschule des In- oder Auslands als Bestandteil einer Prüfungs- oder Qualifikationsleistung vorgelegt.

Titel der Arbeit: Die Bedürfnislage von Eltern mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland.

Hochschule und Jahr: Pädagogische Hochschule Heidelberg, 2017

Art der Prüfungs- oder Qualifikationsleistung: Promotion

Die Richtigkeit der vorstehenden Erklärungen bestätige ich. Die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung sind mir bekannt. Ich versichere an Eides statt, dass ich nach bestem Wissen die reine Wahrheit erklärt und nichts verschwiegen habe.

Heidelberg, Januar 2017

Korinna Barlou

## Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich bei meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Theo Klauß für die Möglichkeit zur Erstellung dieser Dissertation bedanken. Ich danke ihm für seine langjährige Unterstützung und die wertvolle fachliche Betreuung sowie für den mir gewährten Freiraum bei der Durchführung der Untersuchung in Griechenland.

Mein weiterer Dank gebührt Herrn Prof. Dr. Spyridon-Georgios Soulis für seine wissenschaftliche Begleitung bei der Beschaffung von Untersuchungsmaterial und insbesondere für seine wertvolle fachliche und persönliche Anleitung, sowohl in der Anfangszeit nach dem Abschluss meines Studiums als auch über die ganzen Jahre hinweg.

Ein herzlicher Dank geht an Frau Lucia Kessler-Kakoulidis, die für mich in jeder Phase der Arbeit stets ein offenes Ohr hatte und mich mit aufmunternden Ratschlägen versorgte. Besonders bedanke ich mich bei ihr für ihr ausdauerndes Korrekturlesen der Dissertation und insbesondere für ihre Freundschaft.

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Klaus Sarimski für seine persönliche Unterstützung in den schwierigsten Momenten der Phase des Schreibens, die durch seine menschliche Resonanz erträglich wurden.

Bedanken möchte ich mich auch bei allen Fachexperten, die mir bei der Erstellung dieser Arbeit behilflich waren, insbesondere jedoch bei den Eltern autistischer Menschen, die mir ihre persönlichen Lebensgeschichten anvertraut haben.

Schließlich möchte ich mich von Herzen bei meiner Familie für die liebevolle und ausdauernde Unterstützung während des Studiums und der Promotion bedanken.

# Inhaltsverzeichnis

▪ Vorwort .....	1
-----------------	---

## **I. Theoretischer Teil**

<b>1. Autismus-Spektrum-Störung (ASS) .....</b>	<b>3</b>
1.1. Zum Begriff „Autismus“ .....	3
1.2. Das Erscheinungsbild von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung .....	4
a) Klassifikation nach DSM-IV und ICD-10 .....	5
i. „Frühkindlicher Autismus“ .....	5
ii. „Asperger Syndrom“ .....	9
iii. „Atypischer Autismus“ .....	10
b) Klassifikation nach DSM-5 .....	11
1.3. Diagnoseerstellung .....	12
a) Diagnostische Verfahren .....	12
b) Komorbidität .....	14
1.4. Die Erforschung des Autismus .....	15
a) Mögliche Ursachen – Neurobiologische Erklärungsansätze .....	15
b) Neuropsychologische Aspekte .....	16
i. „Theory of Mind“ .....	16
ii. „Zentrale Kohärenz“ .....	17
iii. „Exekutive Funktionen“ .....	17
c) Epidemiologie .....	18
1.5. Therapeutische Ansätze und Erziehungskonzepte .....	19

<b>2. Die Familie eines Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS)</b>	<b>21</b>
2.1. Eltern und ihr autistisches Kind	21
a) Phase nach der Diagnoseerstellung bis zur Akzeptanz	21
b) Leben mit einem autistischen Kind	23
i. Im Kleinkindalter	25
ii. Im Schulalter	26
iii. In der Pubertät	27
iv. Im Erwachsenenalter	27
c) Gefühle und Belastungen der Eltern	28
i. Elterliche Reaktionen	29
ii. Psychische Belastungen und Störungen bei Eltern von Menschen mit ASS	31
d) Bedürfnisse der Eltern	33
e) Paarbeziehung	35
2.2. Geschwister von Menschen mit ASS	37
2.3. Eltern- und familienbezogene Maßnahmen	40
 <b>3. Staatliche Dienstleistungen zur Förderung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland</b>	 <b>41</b>
3.1. Diagnostische Zentren/ Verlauf der Diagnoseerstellung	41
3.2. Therapeutische Förderung	43
3.3. Schulische Förderung	44
3.4. Beschäftigung und Freizeitbeschäftigung erwachsener Menschen mit ASS	46
3.5. Wohnsituation erwachsener Menschen mit ASS	47
3.6. Finanzielle Dienstleistungen/Zulagen	49

## II. Empirischer Teil

<b>1. Methodisches Vorgehen</b>	51
1.1. Fragestellung und Ziel der Untersuchung	51
1.2. Erhebungsinstrumente	53
a) Experteninterviews	54
b) Elterninterviews	55
c) Fragebogen an die Eltern	56
1.3. Stichprobe	58
a) Experteninterviews	58
b) Elterninterviews	59
c) Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland..	59
<b>2. Darstellung der Ergebnisse</b>	72
2.1. Qualitative Darstellung der Interviews	73
a) Experteninterviews	73
b) Elterninterviews	102
2.2. Quantitative Auswertung des Fragebogens	130
a) Datenauswertung – Deskriptive Statistik	130
b) Datenauswertung – Explorative Statistik	155
<b>3. Diskussion der Ergebnisse</b>	217
▪ <b>Fazit und Perspektiven</b>	248
▪ <b>Literaturverzeichnis</b>	251
▪ <b>Glossar – Begriffserklärung</b>	264
▪ <b>Anhang</b>	266
- Tabellenliste	266
- Diagrammeliste	266
- Leitfaden des Experteninterview	272
- Leitfaden des Elterninterview	274
- Pilotfragebogen	282
- Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland .....	292

## Vorwort

Der Begriff „Autismus“ als offizielle Klassifikation wurde als eigenständige Kategorie erst im Jahr 2000 in die griechische Gesetzgebung eingeführt. Bis zu diesem Zeitpunkt wurden Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung als Menschen mit geistiger Behinderung gehandhabt. Von Seiten des Staates gab bis zu diesem Zeitpunkt keine Vor- oder Fürsorge hinsichtlich entsprechender Dienstleistungen.

Die vorliegende Arbeit konzentriert sich auf die Mängel, die im griechischen Gesundheits- und Bildungswesen vorliegen und auf die Schwachstellen im staatlichen System, die ein Realisieren der Rechte von autistischen Menschen erschweren. Natürlich gibt es in Griechenland auch positive Ergebnisse, die auf keinen Fall zu unterschätzen sind. Eine – so objektiv wie möglich– Darstellung der zurzeit vorhandenen Probleme im Bereich der Autismus-Spektrum-Störung sollte als erster Schritt zu ihrer Lösung beitragen.

Ausgangspunkt für die Beschäftigung mit der Autismus-Spektrum-Störung war meine Neugier, die bei mir durch das Aufwachsen mit autistischen Menschen im Freundeskreis meiner Familie ausgelöst wurde. Diese Neugier erweiterte sich durch mein Studium an der Universität Heidelberg zum Interesse über diese Entwicklungsstörung und die Art und Weise, wie diese Menschen die Welt für sich wahrnehmen.

Gegenstand und Rahmen meines wissenschaftlichen Interesses und meiner Forschungsarbeit ist deshalb von Seiten der Familie eines Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung deren Bedürftigkeit und Probleme im täglichen Leben zu erkennen und zu untersuchen. Bei meiner Studie geht es um die Frage, ob seit dem Jahr 2000 tatsächlich eine entsprechende Fürsorge und Unterstützung von Seiten des Staates für autistische Menschen geleistet wird. Außerdem sollte untersucht werden, wie die Eltern selbst die Schwierigkeiten ihres Kindes erleben und in welchem Umfang sie in Griechenland tatsächlich effektiv unterstützt werden.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich inhaltlich in zwei Teile: Im ersten – dem *Theoretischen Teil* – wird auf das Erscheinungsbild der Autismus-Spektrum-Störung hingewiesen; die Klassifikation der Störung, der Vorgang der Diagnose, die Erforschung der Störung, Epidemiologie und Förderungsansätze werden zunächst präsentiert (Kapitel 1). Gleichzeitig wird speziell auf das familiäre Umfeld eines Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung eingegangen. Im Fokus stehen dabei hauptsächlich die Eltern, ihre Gefühle und



Belastungen, während die Ergebnisse internationaler Untersuchungen dargestellt werden (Kapitel 2). Der theoretische Teil schließt mit der Präsentation der staatlichen Dienstleistungen zur Förderung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland (Kapitel 3).

Im zweiten Teil der Arbeit –dem *Empirischen Teil*– werden die Fragestellung, die Erhebungsinstrumente und die Stichprobe der Untersuchung vorgestellt (Kapitel 1). Gleichzeitig werden ihre qualitativen und quantitativen Ergebnisse präsentiert (Kapitel 2) und im Anschluss danach vergleichend diskutiert (Kapitel 3).

## I. Theoretischer Teil

### 1. Autismus-Spektrum-Störung (ASS)

#### 1.1. Zum Begriff „Autismus“

Der Begriff „Autismus“ wurde 1943 zum ersten Mal offiziell eingeführt, doch Berichte über Kinder, die durch ähnliche Symptome auffielen, traten schon viel früher in Volksgeschichten und Mythen auf (vgl. Notas 2005, 14ff; Frith 1989). Der erste wissenschaftliche Bericht wurde vor ca. 100 Jahren verfasst, genauer gesagt im Jahr 1911, als der Schweizer Psychiater Eugen Bleuler den Rückzug in die eigene psychische Welt als „Autismus“ bezeichnete. Mit diesem Begriff umschrieb er ein Symptom, das er bei schizophrenen Menschen beobachtet hatte (Bleuler 1911; Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind“ 2001, S. 6; Amorosa 2010b, S. 13). Erst im Jahr 1943 prägte der amerikanische Kinderpsychiater Leo Kanner nach seinen Untersuchungen und Erfahrungen mit Kindern den Begriff „Autismus“ und sprach als Erster von einer eigenständigen Störung. Ein Jahr später, 1944, reichte der österreichische Kinderarzt Hans Asperger seine Habilitationsschrift mit der Arbeit über „die autistische Psychopathie“ ein, in der er von ähnlichen, aber intellektuell weniger beeinträchtigten Kindern sprach, die keine Verzögerung der Sprachentwicklung aufwiesen (Kanner 1943; Asperger 1944; vgl. Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind“ 2001, S. 6; Poustka 2004, S. 14f; Richman 2004, S. 13). Der Begriff des „Asperger-Syndroms“ wurde aber erst 1981 durch einen Artikel von Lorna Wing in einer englischsprachigen Zeitschrift bekannt (Amorosa 2010b, S. 14). Heute spricht man dabei vom „Kanner-Syndrom“ und vom „Asperger-Syndrom“.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Hier sollte angemerkt werden, dass dabei die Rede von autistischen Störungen und Syndromen ist, da „Autismus“ keine einheitliche Störung darstellt, sondern eine Vielzahl von Einzelsyndromen beinhaltet. Trotz bestehender Gemeinsamkeiten äußert sich die Störung bei jedem Menschen anders.

## 1.2. Das Erscheinungsbild von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS)

*„Autismus sowie andere diverse Entwicklungsstörungen sind chronische, schwerwiegende, neuropsychiatrische Zustände kognitiver Natur, die sowohl die Auffassung des Menschen über sich selbst und seine Umwelt, als auch seine Anpassungsfähigkeit und seine Funktionsfähigkeit im Alltag beeinflussen“* (Papageorgiou 2007, S. 157). Die durch die Störungen beeinträchtigte Entwicklung des Menschen weicht vom „Normalen“ ab, während die Erscheinung der Symptome sowie das klinische Bild des Menschen mit ASS von seinem jeweiligen Entwicklungsverlauf, seinem Alter und dem Intelligenzgrad bzw. seiner kognitiven Entwicklung abhängig sind (vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ 2001, S. 8). Demzufolge unterscheiden sich individuell bei jedem autistischen Menschen sowohl die Art der Symptome als auch deren Ausprägung sehr stark. Zentrale Merkmale bei Autismus sind schwere und tiefgreifende qualitative Beeinträchtigungen in den Bereichen der sozialen Interaktion und der Kommunikation sowie repetitive Verhaltens- und Interessensmuster (ICD-10 1993; DSM-IV 1998).

Die Klassifikation der Störungen des autistischen Spektrums erfolgt nach den Kriterien der diagnostischen Handbücher der Weltgesundheitsorganisation (ICD-10)<sup>2</sup> und der Amerikanischen Psychiatischen Gesellschaft (DSM-5). Die Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ erfordert zunächst die differentialdiagnostische Abgrenzung der Störung des betroffenen Kindes von psychischen Störungen und Verhaltensstörungen sowie von anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen –wie beispielsweise das Rett-Syndrom, das Fragile X-Syndrom, Schizophrenie, die desintegrative Störung im Kindesalter oder die expressive Sprachstörung (vgl. Spiel et al. 2007, S. 223f).

---

<sup>2</sup> In absehbarer Zeit soll es eine Erweiterung der Klassifikationen zu ICD-11 geben.

## a) Klassifikation nach DSM-IV und ICD-10

### i. „Frühkindlicher Autismus“

Frühkindlicher Autismus als *„Form der tief greifenden Entwicklungsstörung ist durch eine abnorme oder beeinträchtigte Entwicklung definiert, die sich vor dem dritten Lebensjahr manifestiert. Sie ist außerdem gekennzeichnet durch ein charakteristisches Muster abnormer Funktionen in den folgenden psychopathologischen Bereichen: in der sozialen Interaktion, der Kommunikation und im eingeschränkten stereotyp repetitiven Verhalten“* (DIMDI 2010, S. 218). In den erwähnten Bereichen unterscheiden sich Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung nicht nur in ihrem veränderten Entwicklungsverlauf, sondern weisen auch oft abweichende Verhaltensmuster auf. Dazu kommt, dass neben diesen spezifischen diagnostischen Kernsymptomen, außerdem häufig eine Vielzahl unspezifischer Störungen, wie Phobien, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüche und Autoaggression auftreten (Gena 2002, S. 28-3; Amorosa 2010e, S. 21; Schirmer 2010, S. 115ff).

Der „frühkindliche Autismus“ bekannt auch als „Kanner-Autismus“ oder „Klassischer Autismus“ wird auf der Grundlage der Diagnostischen Manuals DSM-5 und ICD-10 diagnostiziert. Die Kriterien werden dabei in die drei erwähnten Bereiche unterteilt (soziale Interaktion, Kommunikation, Interessen und Aktivitäten) wobei betont werden muss, dass nicht jeder Mensch mit ASS alle Symptome oder diese im gleichen Schweregrad aufweisen muss. Ein weiteres spezifisches Charakteristikum des „Frühkindlichen Autismus“ ist die intellektuelle Beeinträchtigung. Ein Großteil der Autisten, fast ungefähr 60% von ihnen, weist eine Intelligenzminderung unterschiedlichen Grades auf (Noterdaeme & Wriedt 2010, S. 257-266).

Bei näherer Betrachtung der „autistischen Triade“ zeigen Menschen mit Frühkindlichem Autismus zunächst Auffälligkeiten im Sozialverhalten (vgl. Becker & Steding-Albrecht 2006, S. 395; Klauß 2008, S. 31-36). In der Regel pflegen sie keine engen sozialen Beziehungen und zeigen oft größeres Interesse an Dingen als an Menschen. Lorna Wing und Judith Gould beschreiben in ihrer Arbeit drei Untergruppen von autistischen Menschen: zur ersten Gruppe gehören Menschen, die keinen Kontakt zu anderen aufnehmen, weder von sich aus, noch indem sie auf Kontaktangebote anderer eingehen („Social Aloofness“). Bei der zweiten Gruppe handelt es sich um Menschen, die zwar keine Initiative zur

Kontaktaufnahme ergreifen, jedoch Interesse zeigen, wenn andere auf sie zugehen („Passive Interaction“). Zur dritten und letzten Gruppe gehören Menschen, die sehr wohl Interesse an sozialen Kontakten haben, doch diesen auf eine sonderbare oder unangemessene Art und Weise eingehen („Active but Odd“) (Wing & Gould 1979, S. 11-29). Das Profil eines Menschen mit ASS im sozialen Bereich steht in enger Beziehung zu der Schwere seiner Störung sowie zu seiner intellektuellen Beeinträchtigung. Erwähnenswert erscheint hier darauf hinzuweisen, dass es durchaus möglich ist, dass ein autistischer Mensch sehr wohl im Laufe seiner Entwicklung von einer Untergruppe zu einer anderen hinüberwechseln kann (vgl. Symalla 2004, S. 7ff).

Beeinträchtigungen im Kommunikationsbereich sind nicht nur der verzögerten oder fehlenden Sprachentwicklung zuzuschreiben, sondern beziehen sich auch auf den nonverbalen Bereich. Häufig ist zu beobachten, dass Autisten oft wenig oder gar kein Interesse daran zeigen Blickkontakt aufzunehmen und dabei unfähig sind, Gesichtsausdrücke und Gesten ihres Gegenübers zu interpretieren um dann dementsprechend darauf zu reagieren. Laut der „Theory of mind“ fällt es den Menschen mit Autismus besonders schwer in der Mimik oder der Körperhaltung eines Mitmenschen seine momentane Gefühlslage zu erkennen und zu interpretieren (vgl. Baron-Cohen 2001; Attwood 2009, S. 147-164; Giese 2010; Kowal-Summek 2012). Als Folge darauf, ist es ihnen nicht möglich, sich in das Denken und Fühlen anderer Menschen hineinzuversetzen. Zusätzlich haben viele Autisten Schwierigkeiten ihre Aufmerksamkeit über längere Zeit auf andere Menschen oder Aktivitäten zu richten, so dass es für sie nur begrenzt möglich ist, gleiche Interessen mit anderen zu teilen.

Abschließend sollte darauf hingewiesen werden, dass ihre Kommunikation dadurch erschwert wird, da sie unfähig sind soziale Regeln zu begreifen. Dazu kommt, dass sie oft nicht in der Lage sind Situationen im sozialkommunikativen Bereich richtig einzuordnen um flexibel handeln und dementsprechend ihr Verhalten den gegebenen Anforderungen anpassen zu können.

Im Bereich der Kommunikation weisen viele Menschen mit ASS sowohl qualitative als auch quantitative Sprachstörungen auf, die sich in der rezeptiven und expressiven Sprache, wie sie in der sozialen Kommunikation angewandt wird, niederschlagen. Viele Kinder entwickeln kein Sprachvermögen und es ist deshalb notwendig, deren Kommunikation durch

alternative Kommunikationsmittel zu unterstützen, während andere Sprachverzögerungen aufweisen. Gleichzeitig sind bei Vielen mehrere Auffälligkeiten im Sprachgebrauch zu beobachten, denn allein die Fähigkeit zum Sprechen bringt weder die Fähigkeit zur Kommunikation mit sich, noch die erforderliche Motivation dazu.

Im Allgemeinen haben Menschen mit ASS Schwierigkeiten beim Verständnis verbaler Informationen. Ihre spezifischen Beeinträchtigungen werden unter anderem durch ihre Neigung zu wortwörtlicher Auslegung der verbalen Äußerungen deutlich und sind am fehlenden Einsehen der erforderlichen Wechselseitigkeit bei einem Gespräch erkennbar. Dabei fällt ihnen die Unterscheidung zwischen Realität und Phantasie, Generalisierung und Konkretisierung sowie Humor und Ernsthaftigkeit besonders schwer. Weitere Sprachauffälligkeiten sind stereotype Äußerungen, eigene Wortschöpfungen, häufiges sich wiederholendes Fragen und unmittelbare oder verzögerte Echolalie (vgl. Richman 2004, S. 9; Symalla 2004, S. 9f). Schließlich sind auch die nonverbalen Ausdrucksformen wie Mimik und Gestik in vergleichbarem Maße beeinträchtigt.

Auf dem Gebiet der Aktivitäten und Interessen werden Menschen mit ASS zunächst durch ihr eingeschränktes Repertoire in diesem Bereich auffällig. Oft weisen sie ein besonderes Interesse für ein Spezialgebiet auf und die Intensität ihrer Beschäftigung damit ist über das übliche Niveau hinaus ausgeprägt. Bei Kindern wird häufig beobachtet, dass sie sich mit einem Spielzeug auf intensive und unangebrachte Art und Weise beschäftigen, ohne dabei die eigentliche Funktion dieses Spielzeuges zu begreifen, das heißt sie fokussieren ihr Interesse auf bestimmte Teilaspekte oder Eigenschaften des Objekts, ohne seine eigentliche Funktion als Spielzeug zu erkennen; ein Verhalten, das man vorwiegend in freien Spielsituationen beobachten kann. Als Beispiele von Abweichungen im funktionellen Spiel und im Symbolspiel sei angeführt, dass sich ein Kind stundenlang mit dem Drehen der Räder eines Spielautos beschäftigen kann, ohne es selbst im Spiel als Fahrzeug zu benutzen; für ein anderes Kind können z.B. nur Einzelteile einer Puppe von Interesse sein, aber nicht die Puppe als solche. Bei autistischen Erwachsenen kann die wiederholte Beschäftigung mit ihren Spezialinteressen im besten Fall zu ungewöhnlichen Leistungen führen, doch in manchen Fällen führt dies auch zu zwanghaftem Verhalten und damit zur Isolation.

Stereotype Bewegungen und Lautäußerungen sowie sich wiederholende Verhaltensmuster sind bei diesen Menschen ebenfalls zu beobachten. Dazu gehören

motorische Stereotypen wie: wedelnde Handbewegungen oder das Hin- und Herschaukeln mit dem ganzen Körper sowie das stereotype Drehen von Gegenständen. Für Menschen mit ASS dienen die Stereotypen der Veränderung des überhöhten oder des zu geringen zentralen Erregungsniveaus. Das heißt die Person stereotypisiert situationsbedingt sowohl um sich zu beruhigen als auch um sich zu stimulieren. Dabei sollte beachtet werden, dass stereotypes Verhalten auch in Form von autoaggressiven Verhaltensweisen geäußert werden kann (Amorosa 2010c/2010d, S. 53).

Der dritte Teil der „autistischen Triade“ beinhaltet die abnorme Fixierung von Autisten auf bestimmte Verhaltensmuster oder Gewohnheiten, die auch als so genannte Routinen bezeichnet werden. Menschen mit ASS können durch Veränderungen in der Umwelt schnell irritiert und erregt werden und reagieren als Folge darauf häufig mit heftigen Erregungsausbrüchen oder Aggression. Das Festhalten an Handlungsabläufen und die Verfolgung eines konstanten Programms sind ihnen besonders wichtig, da dadurch für sie ihr Alltag vorhersehbar wird und seine Bewältigung mit weniger Stress verbunden ist.

Doch neben den Beeinträchtigungen in diesen drei Bereichen, kann ein Mensch mit Autismus-Spektrum-Störung auch Auffälligkeiten aufweisen, die sensorischer oder motorischer Natur sind (vgl. Richman 2004, S. 9f; Symalla 2004, S. 11f; Amorosa 2010c, S. 48f; Giese 2010, S. 41). Diese Menschen zeigen dann beispielsweise in ihrem Verhalten als Reaktion auf Geräusche, visuelle Reize, Berührung, Schmerz, Wärme oder Kälte ein der Situation unangepasstes Desinteresse, Abneigung oder Begeisterung. Dazu gibt es Kinder, die bestimmte Speisen aufgrund ihrer Konsistenz ablehnen oder hinsichtlich der Kleidung nur bestimmte Stoffe auf ihre Haut ertragen können.

Eine der weiteren Schwierigkeiten, die bei autistischen Menschen auftreten, bezieht sich auf ihre emotionalen Reaktionen und ihr unangemessenes Verhalten in Alltagssituationen. Beispielsweise, reale Gefahren werden falsch eingeschätzt, bzw. unterschätzt, während dagegen Situationen, die keine reale Gefahr darstellen, bei ihnen eine übertriebene Angst auslösen können.

Schließlich können Menschen mit ASS Auffälligkeiten in ihrer Eigenbewegung aufweisen, die sich zum Beispiel durch Zehengang, oder das Einhalten einer außergewöhnlichen Körperhaltung zeigen.

## ii. „Asperger Syndrom“

*„Das Fehlen von sozialem Verständnis, die begrenzte Fähigkeit, ein wechselseitiges Gespräch zu führen und ein intensives Interesse für ein bestimmtes Thema sind die Hauptmerkmale dieses Syndroms. Am einfachsten versteht man das Asperger-Syndrom, wenn man es als die Beschreibung einer Person betrachtet, die die Welt anders als andere wahrnimmt und begreift.“* (Attwood 2008, S. 15)

Das „Asperger-Syndrom“ unterscheidet sich vom „klassischen Autismus“ darin, dass sich die Störung später bemerkbar macht – in den meisten Fällen erst in den ersten Schuljahren –, die sozialen kommunikativen Defizite weniger stark ausgeprägt sind und dass oftmals eine starke Fixierung auf bestimmte Interessen oder in einigen Fällen auch eine Inselbegabung vorliegt (vgl. Kowal-Summek 2012, S. 42 ff). Dazu kommt als Charakteristikum eine Neigung zu stereotypen Verhaltensweisen. Gleichzeitig tritt für gewöhnlich keine Intelligenzminderung auf, wobei 10% der Betroffenen sogar einen überdurchschnittlichen Intelligenzquotienten aufweisen (vgl. DSM-IV-TR 2003, S. 113-117; Poustka 2004, S. 14f).

Bei Menschen mit Asperger Syndrom verläuft die Sprachentwicklung in der Regel ihrem Alter entsprechend. Einzelne Wörter werden bereits im zweiten Lebensjahr oder früher benutzt, bis zum dritten Lebensjahr werden auch einzelne Sätze kommunikativ verwendet. Doch während diese Menschen eine grammatikalisch und stilistisch hochqualifizierte Sprache anwenden, entsteht oft der Eindruck, dass diese Fähigkeit nicht mit der Eignung zu einer kommunikativen Diskussionsführung einhergeht (Attwood 2009, S. 33f). Gleichzeitig sind beim Sprechen Probleme bei der Pragmatik und bei der Sprachmelodie zu beobachten (vgl. Rollet & Kastner-Koller 2007, S. 147f).

Nach den diagnostischen Kriterien von ICD-10 können bei Menschen mit Asperger Syndrom die Entwicklungsstadien der motorischen Entwicklung verzögert eintreten und sehr oft geht diese Retardierung mit einer motorischen Ungeschicklichkeit und Unsicherheit im Bewegungsverhalten einher.

Was das Sozialverhalten betrifft, haben Menschen mit Asperger Syndrom auf Grund ihrer Beeinträchtigungen im sozialen und sprachlichen Bereich Schwierigkeiten bei ihrer Interaktion mit Gleichaltrigen und bevorzugen deshalb oft vermehrt die intensive, aber isolierte Beschäftigung mit einem ihrer Spezialinteressen. Ein weiterer Grund stellt ihr mangelndes Verständnis und ihre Schwierigkeit bei der Interpretation von sozialen Signalen



und Regeln dar, ein Tatbestand, der sie deshalb oft als arrogant oder unhöflich erscheinen lässt. Während der Pubertät sind deshalb Jugendliche mit Asperger Syndrom häufiger als „Bullying-Opfer“ gefährdet, wobei angemerkt werden sollte, dass sich ihre sozialen Fähigkeiten mit zunehmendem Alter verbessern (vgl. Rollet & Kastner-Koller 2007, S. 148-151).

Parallel zu dem Asperger Syndrom kann eine Reihe von Begleitererscheinungen auftreten, die sich in einer Aufmerksamkeitsstörung, Hyperaktivität, Ticstörungen, Lernstörungen und/oder Depression manifestieren (Tibi 2005, S. 24).

### iii. „Atypischer Autismus“

Zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gehören nach dem ICD-10 (F84) auch andere Erscheinungsformen wie der „Atypische Autismus“, das „Rett-Syndrom“, die „Andere desintegrative Störung des Kindesalters“, die „Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungstereotypien“ sowie die „Nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung“. In diesem Kapitel wird jedoch nur auf den „Atypischen Autismus“ näher eingegangen.

Der „atypische Autismus“ besteht als weitere Kategorie neben den beiden „Hauptsyndromen“. Er ist dem „frühkindlichen Autismus“ ähnlich, doch seine typischen Symptome werden erst später – und zwar im oder nach dem dritten Lebensjahr erkennbar. Dazu kommt, dass bestimmte Kriterien der autistischen Störung atypisch oder nicht voll ausgeprägt sind (vgl. DSM-IV-TR 2003, S. 118; Poustka 2004, S. 16; Notas 2005, S. 15f). Nach der Klassifizierung von ICD-10 (F84.1) wird zwischen „Autismus mit atypischem Erkrankungsalter“, „Autismus mit atypischer Symptomatologie“ und „atypischem Erkrankungsalter und atypischer Symptomatologie“ unterschieden. Atypischer Autismus findet sich am häufigsten bei Personen mit schwerster Intelligenzminderung und einer schwer zu umschreibenden Entwicklungsstörung der rezeptiven Sprache (vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ 2001, S. 30).

## b) Klassifikation nach DSM-5

Nach der im Mai 2013 neu erschienenen Version des Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen DSM-5 (American Psychiatric Association 2013, 299.00 - F84.0) wird der in der klinischen Praxis bereits verwendete Begriff „Autismus-Spektrum-Störung“ offiziell als Bezeichnung aufgenommen. Darunter fallen Einteilungen, die nach „Klassischer Autismus“, „Asperger Syndrom“, „PDD-NOS“ und „atypischer Autismus“ vorgenommen werden. Gleichzeitig wird die „Autistische Triade“ von schwerwiegenden Beeinträchtigungen in zwei Symptombereiche aufgegliedert: *Qualitative Auffälligkeiten in der sozialen Kommunikation und Interaktion* sowie *repetitive Verhaltensweisen und eingeschränkte Interessen* (vgl. Herbrecht et al. 2013).

Konkret werden für eine ASS Diagnose vier Kriterien (A-D) gestellt:

- A) *Qualitative Auffälligkeiten in der sozialen Kommunikation*, untergliedert in Defizite in sozial-emotionaler Reziprozität, in nonverbaler Kommunikation sowie Defizite bei der Entwicklung, Durchführung und dem Verständnis von sozialen Beziehungen.
- B) *Repetitive Verhaltensweisen und eingeschränkte Interessen*, untergliedert in: stereotyp-repetitives Verhalten in Bewegung, Sprache und Anwendung von Objekten, in exzessivem Festhalten an Routine und ritualisierten Verhaltensmustern, in stark eingeschränkten Interessen sowie in Unter- und/oder Überempfindlichkeit sowie ungewöhnlichen sensorischen Interessen.
- C) Die Symptome müssen bereits in der frühen Kindheit aufgetreten sein.
- D) Die Symptome beschränken und behindern erheblich die Fähigkeit der Person, den alltäglichen Anforderungen zu entsprechen.

Anhand der bestehenden Auffälligkeiten in den Kriterien A und B wird das Funktionsniveau in drei Schweregrade unterteilt: „benötigt Unterstützung“, „benötigt wesentliche Unterstützung“, „benötigt umfassende Unterstützung“.

Zuletzt wird in DSM-5 die Spezifizierung der Diagnose anhand des Intelligenzniveaus, der Sprachentwicklung, assoziativer medizinischer Erkrankungen oder bekannter Umweltfaktoren sowie auch anhand der Komorbidität hinsichtlich der Katatonie oder anderer psychischen, Verhaltens- oder neurodevelopmental Störungen vorgenommen.

### **1.3. Diagnoseerstellung**

Die Diagnose einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung erfolgt nicht allein durch die Feststellung der konkreten Symptomatik anhand der Kriterien von DSM-5 oder ICD-10, sondern nach einem multidimensionalen Verfahren. Die Basis der Diagnose beruht auf drei Hauptbestandteilen, die die Befragung der Eltern, die Beobachtung des Kindes sowie seine ausführliche Untersuchung mittels spezieller Screeninginstrumente, diagnostischer Interviews, Ratingskalen und Fragebogen einschließt. Der diagnostische Prozess erfolgt in Zusammenarbeit mit einem interdisziplinären Team von Fachspezialisten und erfordert gerade bei jüngeren Kindern mehrere Termine und einen längeren Beobachtungszeitraum (vgl. Gena 2002, S. 16-27; Spiel et al. 2007, S. 226f; Noterdaeme 2010, S. 159-215).

#### **a) Diagnostische Verfahren**

Die Erstellung der Diagnose einer „Autismus-Spektrum-Störung“ beginnt mit der Befragung der Eltern hinsichtlich des Verlaufs der Entwicklungsstadien des Kindes und wird in Zusammenhang mit auffälligen Begebenheiten innerhalb der Familie und durch besondere Ereignisse, die bemerkt werden, ergänzt. Wichtig für den Untersucher ist dabei zu erkunden, wie die Eltern die Situation ihres eigenen Kindes wahrnehmen, wie sie ihr Kind einschätzen, inwieweit sie dessen besondere Verhaltensweisen und Probleme akzeptieren und welche Erwartungen sie hinsichtlich seiner weiteren Entwicklung haben.

Der nächste Schritt, der als Teil der diagnostischen Untersuchung zu erfolgen hat, ist die differenzierte Beobachtung des Kindes. Ziel der Beobachtung ist es, seine momentanen Fähigkeiten richtig einzuschätzen und schriftlich zu fixieren. Erst danach kann sich der Untersucher ein mehr oder weniger vollständiges klinisches Bild über den Zustand des Kindes machen und die Objektivität der Beurteilungen und Erwartungen der Eltern überprüfen. Folglich werden die geeigneten Screeninginstrumente zur weiteren Diagnose ausgewählt. Die Beobachtung des Kindes sollte, wenn möglich, sowohl in einem für ihn vertrauten als auch in fremden Räumlichkeiten durchgeführt werden und sollte sowohl von mit ihm vertrauten als auch mit fremden Personen stattfinden.

Den dritten Schritt bei der Diagnose eines Kindes stellt die spezielle Untersuchung mittels spezifischer Screeninginstrumente, diagnostischer Interviews, Ratingskalen und Fragebogen dar. Schließlich wird das diagnostische Verfahren Mittels einer Reihe von speziell entwickelten Fragebogen ergänzt, die auf standardisierter Weise Informationen über das Kind einholen. Solche Fragebogen sind der „Fragebogen zur Sozialen Kommunikation“ (FSK), die „Marburger Beurteilungsskala zum Asperger Syndrom“ (MBAS) sowie die „Skala zur Erfassung sozialer Reaktivität“ (SRS).

Im griechischen Raum werden zur Diagnoseermittlung hauptsächlich die „Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen“ (ADOS), das „Asperger Syndrome and High Functioning Autism Diagnostic Interview“ (ASDI) sowie das „Autism Diagnostic Interview – Revised“ (ADI-R) zur Elternbefragung angewandt. Die am meisten angewendeten Screeninginstrumenten sind die „Checklist for Autism in Toddlers“ (CHAT) und die „Modified Checklist for Autism in Toddlers“ (M-CHAT) sowie die „Childhood Autism Rating Scale“ (CARS). Des Weiteren gibt es Beobachtungs- und Ratingskalen, wie das „Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic“ (ADOS-G), die griechischen Fassungen des PEP-R („Entwicklungs- und Verhaltensprofil für Kinder“) und des AAPEP („Entwicklungs- und Verhaltensprofil für Jugendliche und Erwachsene“) sowie die „Skala zur Erfassung von Autismus-Spektrum-Störungen bei Minderbegabten“ (SEAM-Mensch).

Nach der Durchführung des dreiteiligen diagnostischen Untersuchungsverfahrens verfasst der Untersucher ein individuelles Förderprogramm, das sich auf die Nutzbarmachung der Fähigkeiten des Kindes und seine Grundbedürfnisse bezieht. Wichtig ist dabei vor allem darauf zu achten, dass das Kind im Laufe der Jahre fortwährend gefördert wird sowie dass die gesetzten Ziele immer seinem Entwicklungsstand und dem realen familiären Rahmen entsprechend angepasst werden sollten.

## **b) Komorbidität**

Die Kernsymptomatik der autistischen Störungen definiert sich als komplexe, neurobiologisch bedingte Störung, doch Personen mit ASS zeigen häufig eine große Anzahl verschiedener Begleitsymptome, die psychischer, neurologischer und kognitiver Natur sein können (vgl. Noterdaeme 2010, S. 55-74; Poustka 2004, S. 21f). Konkreter gesehen, fallen unter die psychischen Begleitsymptome, die Menschen mit ASS aufweisen können, unter anderem die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), oppositionelles und aggressives Verhalten, autoaggressives Verhalten, Angststörungen, Zwangsstörungen, depressive Verstimmungen, Schlafstörungen, Essstörungen, schizophrene Psychosen und weitere psychopathologische Begleiterscheinungen.

Menschen mit ASS können zudem eine Reihe neurologischer Erkrankungen aufweisen, wie zum Beispiel Epilepsie und sensomotorische Störungen. Was das Erscheinen von Epilepsie betrifft, können bei Menschen mit ASS alle Arten der Anfallsformen und Epilepsiesyndrome auftreten, etwas das sich entweder im Kleinkindalter zwischen dem dritten und fünften Lebensjahr oder in der Adoleszenz und im jungen Erwachsenenalter einstellt (Tuchman & Rapin 2002, S. 352-358; Enders et al. 2010b, S. 63). Die typischen Charakteristika sind der frühe Beginn der Epilepsie (<3. Lebensjahr), das Überwiegen von symptomatisch-fokalen Epilepsien sowie die Lokalisation der epileptischen Herdbefunde (Enders et al. 2010b, S. 63-67; Springer et al. 2008, S. 42f).

Motorische Störungen werden bei Menschen mit ASS weiterhin unter den assoziierten Symptomen aufgeführt (Enders et al. 2010b, S. 67ff). Das gilt sowohl für Kinder mit frühkindlichem Autismus als auch für Jugendliche und Erwachsene mit hochfunktionalem Autismus oder Asperger Syndrom, da diese motorischen Einschränkungen intelligenzunabhängig sind (Freitag 2008, S. 42).

Ein weiteres häufiges Charakteristikum bei „frühkindlicher Autismus“ und „atypischer Autismus“ ist die intellektuelle Beeinträchtigung. Ein Großteil der Autisten, fast ungefähr 60% davon, weist eine Intelligenzminderung unterschiedlichen Grades auf. (Noterdaeme & Wriedt 2010, S. 257-266). Dabei liegt das Verhältnis zwischen Mädchen und Jungen mit ASS und einer Intelligenzminderung bei 1,9:1 (Fombonne 2003, S. 365-382).

## **1.4. Die Erforschung der Autismus-Spektrum-Störung (ASS)**

### **a) Mögliche Ursachen – Neurobiologische Erklärungsansätze**

Die Beeinträchtigungen des Autistischen Spektrums werden in der Medizin auf der Basis neuropsychologischer Störungen gesehen, wobei inzwischen auch genetischen Ursachen eine wesentliche Rolle zugeschrieben werden.

Nach derzeitigem Kenntnisstand sind die Ursachen der ASS insgesamt noch unbekannt; gleichwohl scheinen sowohl der „Frühkindliche Autismus“ als auch das „Asperger Syndrom“ und der „atypische Autismus“ eine starke genetische Grundlage als Basis aufzuweisen, während den Umweltfaktoren nur ein geringer Einfluss auf die Entstehung der Syndrome zugesprochen wird (vgl. Poustka 2004, S. 31-34; Spiel et al. 2007, S. 228; Rost 2010, S. 117-123).

Laut Zwillingsstudien (Folstein & Rutter 1977b; Ritvo et al. 1985; Steffenburg et al. 1989; Bailey et al. 1995) liegen die Konkordanzraten bei monozygoten Zwillingen zwischen 36 und 96%, während sie bei dizygoten Zwillingen bei 0% liegen (vgl. Spiel et al. 2007, S. 227f; Rost 2010, S. 117-123). Diese Ergebnisse lassen auf eine Erbllichkeit von über 90% schließen, was wiederum den geringen Einfluss von exogenen Faktoren bestätigt (vgl. Freitag 2007). Auf der Grundlage von Familienstudien liegt das Risiko bei den Geschwistern zwischen 3 und 5,8% (Bolton et al. 1994; Folstein & Rutter 1977a). Darüber hinaus wird festgestellt, dass bei Geschwistern und weiteren Verwandten subklinische autistische Merkmale im Sinne eines breiten Phänotyps gehäuft vorkommen (Piven et al. 1997; Bailey et al. 1998). Desweiteren sind die strukturellen und funktionellen Störungen des zentralen Nervensystems höchstwahrscheinlich als Folge der genetischen und anderer vorgeordneter organischer Prozesse zu erklären (vgl. Poustka 2004, S. 32; Spiel et al. 2007, S. 229ff; Enders 2010a, S. 154-158).

## b) Neuropsychologische Aspekte

Während die neurophysiologischen Modelle die genetische und biologische Basis der Autismus-Spektrum-Störung untersuchen, befassen sich die neuropsychologischen Theorien mit den Teilbereichen des autistischen Verhaltens. Als psychologische Korrelate autistischen Verhaltens werden Besonderheiten in den folgenden Bereichen untersucht: kognitive Entwicklung, Wahrnehmung und Aufmerksamkeit, Intelligenzstruktur, Sprachentwicklung, Störung der „Theory of Mind“, schwache zentrale Kohärenz und exekutive Funktionen (Spiel et al. 2007, S. 231-238). In dieser Arbeit wird nur auf die drei letzten Bereiche eingegangen.

### i) „Theory of Mind“

*„Der psychologische Begriff »Theory of Mind«, kurz ToM, beschreibt die Fähigkeit, Gedanken, Überzeugungen, Wünsche und Absichten anderer Menschen zu erkennen und zu verstehen, um deren Verhalten einschätzen und um vorhersagen zu können, was sie als Nächstes tun werden. Fehlt die ToM-Fähigkeit, kann man sich nur schwer in andere hineinversetzen. Ein synonyme Begriff ist Empathie. Der Mensch mit Asperger-Syndrom kann die Hinweise, mit denen Gedanken oder Gefühle anderer angezeigt werden, nicht in dem Maße erkennen oder verstehen, wie man es von einer Person seines Alters erwartet.“ (Attwood 2008, S. 143).*

Der Begriff „ToM“ beschreibt, mit anderen Worten, die Fähigkeit eines Menschen sich in die Verfassung des Anderen hineinversetzen zu können. Die Beeinträchtigungen in diesem Bereich beeinflussen das soziale Verständnis und als Folge daraus auch das soziale Verhalten des Menschen. Nach Uta Frith und Francesca Happé (1999) stehen gestörte oder verzögert entwickelte ToM-Fertigkeiten ebenso in Verbindung mit der Schwierigkeit der Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung die eigenen Gedanken und Gefühle erfassen oder ausdrücken zu können.

Ein weiteres Charakteristikum von Menschen mit gestörten ToM-Fertigkeiten ist ihre Tendenz, die Aussagen ihrer Gesprächspartner wortwörtlich zu interpretieren. Dazu kommt ihre Schwierigkeit beim Sprechen die Tonlage und Prosodie, die zum Verständnis des Gesprochenen beitragen, entsprechend zu regulieren und ihnen die nötige Bedeutung beizumessen. Die „Gesichtsausdruck-Blindheit“ in Kombination mit der wörtlichen Erfassung

und der „Tonlage-Taubheit“ bringen einen autistischen Menschen leichter in die Gefahr als Bullying-Opfer benutzt zu werden, da er weder Sarkasmus, noch übertragene Bedeutungen, Täuschungen oder Unwahrheiten verstehen kann (Attwood 2008, S. 147).

Die Intensität der Störung von ToM-Fähigkeiten bei Menschen mit ASS ist von dem Alter, der Intelligenz, der Sprache und den exekutiven Funktionen abhängig. Dabei sollte erwähnt werden, dass diese nicht nur autismusspezifisch sind, sondern auch bei Personen mit anderen psychiatrischen Störungen festgestellt werden können (Spiel et al. 2007, S. 238; Bormann-Kischkel 2010c, S. 106).

## ii) „Zentrale Kohärenz“

Menschen mit ASS haben oft die Tendenz sich auf einzelne Reize und Eindrücke zu konzentrieren, anstatt ihre Umwelt als Ganzes wahrzunehmen. Nach einem Ansatz von Uta Frith und Francesca Happé liegt dies ihrer Meinung nach an einem Mangel an „zentraler Kohärenz“ (Frith 1989). Die betroffene Person vernachlässigt bei der Reizverarbeitung den Gesamtzusammenhang und verarbeitet die Informationen bevorzugt selektiv. Dazu kommt, dass sie dabei scheinbar nicht in der Lage ist, Wesentliches von Unwesentlichem zu trennen. Nach C. Bormann-Kischkel (2010c, S. 110) *„scheint es sich dabei aber nicht um eine Unfähigkeit zur Verwendung globaler Strategien zu handeln, sondern um eine relative Bevorzugung lokaler Verarbeitungsstrategien.“* Ebenso belegten Müller & Nußbeck (2005, S. 196-202) in ihrer Untersuchung mit 15 autistischen und 11 typisch entwickelnden Kindern, dass Menschen mit ASS eine Tendenz zeigen, einen am Detail orientierten Wahrnehmungsstil vorzuziehen.

## iii) „Exekutive Funktionen“

Mit dem Begriff „Exekutive Funktionen“ sind kognitive Prozesse gemeint, die der zielgerichteten, logischen und vorausschauenden Planung, Umsetzung und situationsbedingten flexiblen Anpassung dienen. Für Menschen mit ASS scheint es oft schwer zu sein ihr Handeln systematisch zu steuern. Gleichzeitig neigen sie zu starren, unveränderbaren Verhaltensweisen (Poustka 2004, S. 33; Bormann-Kischkel 2010c, S. 108).



Beeinträchtigte exekutive Funktionen sind nicht spezifisch nur für Menschen mit ASS, sondern können auch bei Personen mit anderen psychiatrischen Störungen wie Aktivitäts- oder Aufmerksamkeitsstörungen festgestellt werden (Barkley 1998).

### c) Epidemiologie

In den letzten Jahren werden immer wieder neue epidemiologische Studien über die Prävalenz der Autismus-Spektrum-Störung durchgeführt. In einer Übersicht von Gillberg und Wing (1999) ergaben die Studien von 1966-1973 eine Prävalenz von 0,44/1.000, während sich die Raten in den letzten zwei Jahrzehnten in besonderem Maße erhöhten. Genauer betrachtet sprachen 1988 die Studien (Bryson et al. 1988) von einem autistischen Kind pro 1.000 Neugeborenen, während 1999 eine Prävalenz von 2/1.000 festgestellt wurde (Gillberg & Wing 1999). Seit 2000 wird die Prävalenz für das Autistische Spektrum auf 6,5-6,6/1.000 Kinder geschätzt, bzw. ungefähr 1/150 (Amorosa 2010a, S. 31-36).

Laut statistischen Daten der *US Centers for Disease Control and Prevention* zeigt die Prävalenz eine ansteigende Tendenz: im Jahr 2006 wurde eine Erhöhung auf 9/1.000 Kindern (1/110) festgestellt, die im 2008 auf 11,3/1.000 Kinder (d.h. 1/88) mit ASS anstieg. Im Jahr 2010 stellten die Daten eine Prävalenz von 1,4/1.000 Kinder fest, dem ein Verhältnis von 1 pro 68 Kinder entspricht. Infolgedessen gilt die Autismus-Spektrum-Störung als die häufigste unter den Entwicklungsstörungen mit einem aktuell durchschnittlichen Vorkommen von 1-1,2% weltweit ([www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html)).

In Griechenland ist bisher noch keine offizielle epidemiologische Studie durchgeführt worden. Laut Angaben der offiziellen "Griechischen Gesellschaft zum Schutz Autistischer Menschen"<sup>3</sup> gibt es im Land schätzungsweise mindestens 4.000 bis 5.000 Menschen mit frühkindlichen Autismus und 20.000 bis 30.000, die autistische Besonderheiten aufweisen.

Der beobachtete Anstieg der Fälle, die zum autistischen Spektrum zählen, wird bis heute als ein zentraler Diskussionspunkt in der fachspezifischen Wissenschaft behandelt. Im Mittelpunkt der Diskussion steht die Frage, ob dieser Anstieg real vorhanden ist, oder ob er auf die differenzierten Studienkriterien in Verbindung mit den besseren diagnostischen

---

<sup>3</sup> „Griechische Gesellschaft zum Schutz Autistischer Menschen“ ([www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr)).

Verfahren zurückzuführen ist (vgl. Poustka 2004, S. 27; Spiel et al. 2007, S. 225f; Hedwig 2010a, S. 31-36).

### 1.5. Therapeutische Ansätze und Erziehungskonzepte

Menschen mit ASS weisen, wie schon aufgezeigt wurde, schwere und tiefgreifende qualitative Beeinträchtigungen in den Bereichen der sozialen Interaktion, der Kommunikation und der Phantasie sowie repetitive Verhaltens- und Interessenmuster auf. Dadurch unterscheiden sie sich von anderen Menschen durch die Art und Weise, wie sie die Umweltreize wahrnehmen und verarbeiten. Um ihren besonderen Lernbedürfnissen zu entsprechen, sind daher besondere Behandlungs- und Erziehungskonzepte entwickelt worden. Diese Konzepte dienen nicht der „Heilung“, sondern der Entwicklungsförderung des Kindes, damit es später im Erwachsenenalter möglichst autonom als gleichwertiges Mitglied der Gesellschaft leben kann.

Die therapeutische Ansätze und die Erziehungskonzepte, die bei ASS vorwiegend angewendet werden, können in folgende Kategorien<sup>4</sup> eingeteilt werden:

- Psychoedukative und heilpädagogische Konzepte (wie der TEACCH Ansatz<sup>5</sup>)
- Verhaltenstherapeutische Verfahren (wie ABA/FBA<sup>6</sup>)
- Methoden und Verfahren zur Förderung der Kommunikation (wie Sprachtherapie, Musiktherapie,<sup>7</sup> PECS<sup>8</sup>, FC<sup>9</sup>)
- Methoden zum Training der sozialen Kompetenz und der Selbständigkeit (wie Theory of Mind-Training, Social Stories, Videogestütztes Modelllernen<sup>10</sup>)

---

<sup>4</sup> Vgl. Rollet & Kastner 2007, S. 45-51; Weiß 2002; Amorosa 2010f, S. 239-243; Kowal-Summek 2012, S. 34.

<sup>5</sup> „Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children – TEACCH“ (dt.: „Behandlung und pädagogische Förderung autistischer und in ähnlicher Weise kommunikationsbehinderter Kinder“).

<sup>6</sup> „Applied Behavior Analysis – ABA“ (dt.: Angewandte Verhaltenstherapie), „Functional Behaviour Assessment – FBA“.

<sup>7</sup> Siehe dazu: Kessler-Kakoulidis 2010/2011a/2011b/ 2016); Kowal-Summek 2012.

<sup>8</sup> „Picture Exchange Communication Systems - PECS“.

<sup>9</sup> „Facilitated Communication - FC“ (dt.: Gestützte Kommunikation). Siehe dazu Klauß 2004/2007; Janz & Klauß 2011.

- Körperbezogene Therapien (wie Physiotherapie, Ergotherapie)
- Biochemische Behandlungsansätze (Medikamente, Diäten, Vitamin- und Mineralstofftherapie).

Die Vielzahl der angebotenen Programme, Methoden und Konzepte beweist die Notwendigkeit einer allseitigen Förderung aller Lebensbereiche von Menschen mit ASS. Dabei sollte jedoch betont werden, dass nicht jedes Konzept für alle Menschen geeignet ist. Jedes Förderprogramm sollte individuell entwickelt werden und zwar jeweils unter Berücksichtigung verschiedener Faktoren, wie: dem Entwicklungsstand des Kindes, seinen Begabungsschwerpunkten, seinen Lernmöglichkeiten, aber auch seiner Idiosynkrasie und seinen persönlichen Interessen. Zusätzlich dazu muss auf die jeweiligen Lebensumstände der Familie, ihre finanziellen Möglichkeiten zur Finanzierung eines therapeutischen Förderprogramms und deren persönliche Vorstellungen, was deren Zukunftsvorstellungen betrifft, eingegangen werden.

Abschließend sollte darauf hingewiesen werden, in welcher Form das Familienleben durch das Zusammenleben mit einem Menschen mit ASS insgesamt belastet wird, welche Herausforderungen es an alle Familienmitglieder stellt und unter welchen Bedingungen und mit welchen spezifischen Unterstützungsangeboten ein Zusammenleben aller erträglicher gestaltet werden könnte. Es steht bekanntlich außer Frage, dass das Familienleben einer Familie mit einem autistischen Kind auf Grund seiner vielseitigen Schwierigkeiten extremen Belastungen ausgesetzt ist. Deshalb ist außer einem vielfältigen und individuell auf das Kind abgestimmten Therapieprogramm, das in allen Lebensbereichen des Menschen mit ASS durchgeführt werden sollte, auch die gleichzeitige Unterstützung aller Familienmitglieder von größter Bedeutung. Es steht dabei außer Zweifel, dass der Beratung und der psychologischen Unterstützung der Eltern und Geschwister eines Kindes mit ASS eine besondere Rolle zukommen muss.

---

<sup>10</sup> Siehe dazu Soulis et al. 2015.

## **2. Die Familie eines Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS)**

Das Zusammenleben mit einem autistischen Kind stellt die gesamte Familie vor große Herausforderungen. Es ist geprägt durch ständige Anpassungen an die Schwierigkeiten und Probleme des Kindes und stellt an alle Familienmitglieder ganz besonders hohe Anforderungen. Zur Erhaltung eines harmonischen Klimas innerhalb der Familie muss in jedem Moment gezielt auf die Bedürfnisse des Autisten nach einem strukturierten Tagesablauf und nach Routine eingegangen werden. Ein besonderes Problem stellt für dessen Eltern, gerade in Griechenland, die Unsicherheit und Sorge um die Zukunft dar.

In diesem Kapitel wird die Situation der Eltern sowohl als Einzelperson als auch als Paar unter Anbetracht des Zusammenlebens mit ihrem autistischen Kind in Hinblick auf verschiedene Lebensphasen, Gefühle und Belastungen transparent gemacht. An weiterer Stelle wird auf die Geschwister von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung eingegangen. Das letzte Kapitel befasst sich mit Eltern- und familienbezogenen Maßnahmen, die häufig zur Anwendung kommen.

### **2.1. Eltern und ihr autistisches Kind**

#### **a) Phase nach der Diagnoseerstellung bis zur Akzeptanz**

Die Geburt eines Kindes in der Familie stellt für jedes Paar ein besonders glückliches Ereignis dar. Wenn jedoch die Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ in den ersten Lebensjahren gestellt wird, bedeutet dies für alle Eltern vorwiegend eine sehr schmerzhaft Erfahrung und löst bei ihnen wechselnde Gefühle aus (vgl. Notas 2005, S. 38ff; Tsaousidis 2004, S. 34f). In unterschiedlichen Studien werden in verschiedenen Modellen die Phasen präsentiert, die die Eltern im Prinzip von der Diagnose bis zur Akzeptanz der Behinderung durchlaufen. Einige dieser Studien werden in diesem Kapitel vorgestellt.

In älteren wissenschaftlichen Forschungsergebnissen, die mit Eltern von hilfsbedürftigen Kindern durchgeführt wurden, stellen Cunningham und Davis (1985) vier aufeinander folgenden Stadien der Informationsverarbeitung und Reaktion nach der Diagnose vor. Diese werden folgendermaßen dargestellt: Schock, Reaktion, Anpassung,

Orientierung. Bei diesen Studien geht es den Wissenschaftlern hauptsächlich um die konkreten Gefühle der Eltern in jeder einzelnen Phase und um die Art der Unterstützung, die sie zu jedem Zeitpunkt benötigen.

In späteren Studien beschreiben Midence und O'Neill (1999, S. 273-285) die Entwicklung der Gefühle der Eltern und ihre Reaktionen vom Zeitpunkt der Diagnose bis zu ihrer Anpassung an die neue Situation. Dabei stellen sie sechs Phasen vor: das Auftreten der Symptome, die Verwirrung der Eltern, die Fehldiagnose, die Unterstützung, die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung und die Akzeptanz und Anpassung. Ziel der Forscher war die ausführliche und spezifische Untersuchung des Zusammenhangs von Umweltfaktoren und psychischen Reaktionen der Eltern.

Forschungen und Studien, die in Griechenland durchgeführt wurden, zeigen, dass die Eltern nach der Diagnose „Autismus“ folgende Phasen durchlaufen: Zunächst dominiert der erste Schock und das Gefühl der Trauer, danach folgen die Ablehnung und die Anzweiflung der Diagnose. Dies trifft bei der Phase des „Nicht-Wahrhaben-Wollens und der Isolierung“ zu. Der Ablehnung folgt die Phase des „Zorns“, die mit Ärger, Verzweiflung und Panikgefühlen in Zusammenhang mit Selbstvorwürfen über die Behinderungsursachen verbunden ist. In der dritten Phase, der Phase der „Verhandlung“, versucht die Familie den Schweregrad der Behinderung durch ihren religiösen Glauben, durch verschiedene Therapiemaßnahmen und „Wunderheiler“ zu erleichtern. Dies ist der Punkt, an dem sie bereit sind alle möglichen alternativen Vorschläge in Betracht zu ziehen, in der Hoffnung auf eine schnell wirksame Heilung des Kindes.

Die große Sorge und Angst der Eltern hinsichtlich der Zukunft ihres Kindes sowie die Angst vor seiner möglichen sozialen Stigmatisierung kann zu einem späteren Zeitpunkt oft zu „Depressionen“ führen. Im Laufe der Zeit, entwickeln sich diese Gefühle zu „Akzeptanz“ und Orientierung hinsichtlich der Behinderungsart, wobei dabei der Mehrheit der Eltern die Realität bewusst wird und sie ihr Familienleben entsprechend neuorganisieren und es den Schwierigkeiten und Bedürfnissen des Kindes anpassen (vgl. Gena 2006, S. 45-59).

Interessant erscheint hierbei die Tatsache, dass bei diesem Prozess genau die gleichen Stadien durchlebt werden, die auch schwerkranke Menschen und ihre Angehörigen vor deren bevorstehenden Tod bewältigen müssen (vgl. Kübler-Ross 2014). Für alle Eltern bedeutet die Diagnose einer Behinderung ihres Kindes den „Tod“ und die Annullierung ihrer

Träume und Vorstellungen sowohl hinsichtlich ihrer eigenen Zukunft als auch der ihres eigenen Kindes.

Weitere Faktoren, die die Akzeptanz und die Anpassung der Familie an die neue Situation beeinflussen, sind unter anderem – neben der Persönlichkeit jedes Elternteils und dessen psychischer Gesundheit – die Qualität der weiteren Familienbeziehungen sowie die Haltung und Einstellung der Eltern gegenüber der Behinderung. Eine entscheidende Rolle dabei spielen ebenso die soziale und wirtschaftliche Lage und Unterstützung der Familie, der Nutzungsgrad der sozialen Dienstleistungen, das Bildungsniveau der Eltern, ihr Informationsgrad über die Behinderung des Kindes an sich sowie das Verhalten der Fachexperten ihnen gegenüber (vgl. Gena 2006, S. 45-5; Notas 2006).

## **b) Leben mit einem autistischen Kind**

Die schwierige Zeit für jede Familie beginnt mit dem Alltag, weil sich dort konkret die Vielfalt der autistischen Kernsymptome und die Verhaltensprobleme zeigen (siehe auch Klauß 2005). Durch die grundsätzlich beeinträchtigte Kommunikationsfähigkeit des Kindes können die Eltern oft nur schwer Kontakt zu ihm aufnehmen und dessen Bedürfnisse und Wünsche verstehen und befriedigen. Darüber hinaus treten bei den Kindern oft unangepasste Reaktionen auf sensorische Reize auf, wie: Überempfindlichkeit gegenüber Geräuschen, Hautkontakt, Licht oder Gerüchen, oder sie zeigen eine besondere Faszination von gewissen Reizen. Auffälligkeiten beim Essen, Schlafen oder in Zusammenhang mit der Hygiene zeigen sich genauso, wie Auffälligkeiten bei der affektiven und emotionalen Regulierung. Gleichzeitig sind oft Furchtlosigkeit und Ignoranz vor realen Gefahren oder eine übermäßige Furcht vor alltäglichen Dingen oder Geräuschen zu beobachten.

Gleichzeitig können Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung eine ganze Reihe von weiteren Verhaltenssymptomen aufweisen, wie zum Beispiel: Hyperaktivität, kurze Aufmerksamkeitspanne, Impulsivität, selbstschädigende Verhaltensweisen sowie Wutanfälle, die besonders im Kindesalter und während der Pubertät ausgeprägt auftreten können.

Auf Grund dieser Art der Behinderung können die sozialen Kontakte der gesamten Familie leiden. Autistischen Menschen ist ihre Behinderung nicht unbedingt direkt

anzusehen, doch durch ihr auffälliges Verhalten wird die Öffentlichkeit relativ schnell auf sie aufmerksam. Häufig bezichtigt man deren Eltern als unverantwortlich oder unfähig ihr Kind zu erziehen. Familienmitglieder und Bekannte können dann als Entlastung dienen und als Hilfe und Unterstützung eingesetzt werden, wenn sie die Verhaltensweisen des autistischen Menschen verstehen und wissen, wie man mit ihm umgehen sollte. Dies ist für die Eltern wesentlich damit sie selbst mehr Zeit für sich zur Verfügung haben. Ist dies jedoch nicht der Fall, stellen sie für die Eltern eher eine Belastung dar, denn es benötigt Kraft und Zeit der Umgebung die Besonderheiten des eigenen Kindes zu erklären. In jedem Fall ist es nicht einfach, anderen Menschen sein autistisches Kind anzuvertrauen.

All diese Probleme, die im Alltag auftreten, sind natürlich abhängig vom Grad der Behinderung des Kindes und der emotionalen Belastung der Familie. Dies alles spiegelt nur unzureichend das Leben mit einem autistischen Kind wider und kann nur bedingt die täglichen Einschränkungen und Belastungen, denen alle Familienmitglieder ausgesetzt sind, andeuten. Der Bedarf an Unterstützung und Förderung ist deswegen unumstritten und absolut notwendig. Die Art und Weise dieser Unterstützung erweist sich allerdings für jede Familie unterschiedlich, und hängt von deren Bedürfnissen und Möglichkeiten ab. Diese Unterschiede in der Hilfsbedürftigkeit beruhen auf der Zusammensetzung einer Familie und hängen vom Zusammenhalt untereinander sowie von den Lebensumständen, dem Bildungsniveau und deren sozioökonomischen Umfeld ab. Persönliches Anliegen jeder Familie ist es, so unterstützt und entlasten zu werden, dass ihnen ein „normales“ Leben auf persönlicher und sozialer Ebene erleichtert und ermöglicht wird (vgl. Soulis & Barlou 2010a).

Während sich autistische Kinder entwickeln und verändern, ändern sich auch die Probleme die ihre Familien zu bewältigen haben und entsprechend jeder Altersphase die Bedürfnisse denen Rechnung getragen werden muss. Im Kleinkindalter und danach im Schulalter konzentrieren sich die Sorgen der Eltern besonders auf die besten therapeutischen und pädagogischen Fördermaßnahmen. Bei pubertierenden Jugendlichen interessieren sich die Eltern, ferner, für Strukturen, die ihre Freizeitbeschäftigung betreffen. Während der Pubertät kommen beim autistischen Jugendlichen zusätzliche Schwierigkeiten hinzu, wie die Entwicklung der Sexualität oder das Gefühl des Anders-Seins, Situationen, die die Eltern darüber hinaus besonders belasten. Im Erwachsenenalter leben die meisten Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in völliger Abhängigkeit von ihrer Familie, denn

nur ein geringer Prozentansatz der Betroffenen kann später unabhängig leben und arbeiten. Das Hauptanliegen der Eltern in dieser Altersphase ist deshalb die Zukunft ihrer erwachsenen Kinder, d.h. die Zeit, wenn sie selbst nicht mehr am Leben sind. In den meisten Fällen übernehmen hier in Griechenland dann die Geschwister diese Verantwortung und Versorgung.

Gegenstand des nächsten Unterkapitels ist das Leben mit einem autistischen Kind in Hinblick auf seine jeweilige Altersphase.

### i) Im Kleinkindalter

Die ersten Lebensjahre eines Kindes mit Autismus-Spektrum-Störung stellen eine schwere Zeit für die Familie dar, vor allem hinsichtlich der Tatsache, dass in der Regel bis zum 18-24 Lebensmonat noch keine Diagnose gestellt wird und sich die Eltern das Verhalten ihres Kindes nicht erklären können (vgl. Gena 2002, S. 277-292). Als Säugling kann das autistische Kind sehr anspruchsvoll sein, mit Schwierigkeiten beim Stillen, unregelmäßigen Schlafenszeiten und vor allem mit einer gestörten Kommunikationsaufnahme zur Hauptbezugsperson, nämlich zur Mutter. Viele Säuglinge beantworten die Interaktions- und Kommunikationsversuche der Eltern nicht und verstärken somit ein Gefühl der Ablehnung. Dies trifft insbesondere auf die Mutter zu, die prinzipiell den Blickkontakt und die interaktive Wechselbeziehung als Zeichen einer gelungenen Beziehung und Mutterschaft empfindet (vgl. Lazaratou 2001, S. 254-261).

Zusätzlich zeigen bereits in der frühen Kindheit Kleinkinder mit ASS weniger Aufmerksamkeit hinsichtlich sozialer Reize, sie beantworten seltener ein Lächeln zurück oder nehmen die Anderen weniger oft wahr, haben seltener Blickkontakt und reagieren nicht immer bei der Ansprache ihres Namens. Etliche Kinder können ihre Bedürfnisse aufgrund ihrer Kommunikationsschwierigkeiten nicht erfolgreich vermitteln und zeigen deshalb ihre Frustration durch emotionale Ausbrüche. Darüber hinaus weisen viele Kinder eine große Reizempfindlichkeit auf und sondern sich mit Vorliebe von Anderen ab. Im Spielverhalten neigen sie zu ungewöhnlichen Spielritualen und haben erhebliche Regulationsprobleme bei ihrem Schlaf- und Wach-Rhythmus. Andere Symptome, die am Anfang des Kleinkindalters



auftreten können, sind Hyperaktivität, Impulsivität und Furchtlosigkeit (vgl. Gena 2002, S. 277-292; Bormann-Kischkel 2010b, S. 211-215).

In den meisten Fällen nimmt die Familie die Schwierigkeiten des Kindes im Laufe der Zeit wahr und die Eltern wenden sich mit ihren Besorgnissen nach dem ersten, wenn nicht sogar erst nach dem zweiten, Lebensjahr an ihren Kinderarzt. Hauptstressfaktoren für die Eltern von autistischen Kleinkindern nach der gestellten Diagnose sind die Bestätigung und Erklärung der Situation ihres Kindes, die Sorge um dessen körperliche Unversehrtheit und Gesundheit sowie seine bestmögliche Förderung und Integration in einen ihm entsprechenden Bildungsrahmen.

## ii) Im Schulalter

Dem Kleinkindalter folgt das Schulalter in der das Kind, wenn dies nicht bereits geschehen ist, aus der beschützten familiären Umgebung hinaustreten muss, um sich mit Gleichaltrigen in einem gemeinsamen Rahmen zu bewegen und zu integrieren. In der Schule gelten andere Regeln als zu Hause, die von fremden Erwachsenen festgelegt werden und von dem autistischen Kind wiederum die Anpassung an andere Verhaltensweise erfordert. Somit ist der Anfang der Schulzeit zwangsweise mit Anpassungsschwierigkeiten verbunden, die die Eltern sorgenvoll miterleben.

Im Zusammensein mit Gleichaltrigen werden die Schwierigkeiten bei der sozialen Interaktion besonders deutlich, denn das Kind bevorzugt in der Regel weiterhin mehr die Absonderung und die Beschäftigung mit seinen speziellen, repetitiven Interessen, als den Kontakt zu anderen Kindern. Im Laufe der Jahre gibt es allerdings autistische Kinder, die in diesem Bereich große Vorschnitte machen, da für sie ihre Mitschnüler und deren Verhalten durch die Routine des Alltags mit der Zeit leichter vorhersehbar und dadurch verständlicher werden. Hauptsorgepunkte stellen für die Eltern während dieser Lebensphase jedoch weiterhin die Verhaltensschwierigkeiten ihres Kindes sowohl im familiären als auch im öffentlichen sozialen Rahmen dar (vgl. Gena 2002, S. 277-292; Bormann-Kischkel 2010b, S. 211-215).

## ii) In der Pubertät

Die Pubertät ist die Zeit der großen hormonellen Veränderungen im Leben eines Jugendlichen und der Beginn für ihn, sich selbst physisch und psychisch zu begreifen und neu zu orientieren. Deshalb wird der Übergang vom Schulalter in die Pubertät bei vielen Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störung von vorübergehenden Verschlechterungen im Verhalten begleitet (vgl. Bormann-Kischkel 2010b, S. 211-215). Charakteristisch dabei ist, dass Defizite und Verhaltensweisen, die im Kindesalter auftreten und noch als entschuldbar zu bezeichnen waren, jetzt Probleme verursachen. Die Anforderungen an den autistischen Jugendlichen nehmen dementsprechend mit zunehmendem Alter im sozialen Bereich zu. Damit steigern sich auch seine Schwierigkeiten in Bezug auf die soziale Kommunikation und Interaktion und auftretende Zwangsstörungen können zusätzlich die Beziehungen zu Gleichaltrigen belasten. Die soziale „Blindheit“ sowie ihre Schwierigkeiten beim Verständnis und Umgang mit sozialen Regeln, zusammen mit den Problemen einer Integration in das „normale“ Leben eines Jugendlichen, lassen viele pubertierende Autisten zu idealen Bullyingopfern werden und können in einigen Fällen auch zu Gesetzesübertritten führen (vgl. Rollet & Kastner-Koller 2007, S. 159-166, 188-190; Attwood 2009, S. 149-159).

Während dieser Zeit nehmen viele Jugendliche mit ASS – hauptsächlich hochfunktionale oder Asperger Autisten – ihre „Andersartigkeit“ wahr und leiden darunter. In dieser Zeit können oft depressive oder aggressive Verhaltensweisen und Stress auftreten. Ungeachtet dessen bleibt natürlich während der Pubertät die Wahrnehmung der eigenen Sexualität ein besonderes Problem.

## iv) Im Erwachsenenalter

Der Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen bringt für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung und ihre Familien neue Herausforderungen mit sich, denn das natürliche Verlangen jedes jungen Erwachsenen und somit auch eines Autisten ist das Bedürfnis nach mehr Selbständigkeit und Eigenbestimmung. Nach Lorna Wing (1989) werden nur 5-10% der Menschen mit ASS völlig autonom leben können, während 20-25% von ihnen sich zwar sehr gut entwickeln, doch zeitlebens immer noch einen gewissen Unterstützungsbedarf benötigen. Die restlichen haben weiterhin einen hohen Grad an Unterstützung und

Begleitung nötig. Eine entscheidende Rolle dabei, wie unabhängig ein Autist später leben kann, spielen mehrere Faktoren, wie seine kognitive Funktionalität und seine Fähigkeit zur sozialen Interaktion. Einen ausschlaggebenden Faktor stellt aber auch die Einstellung der Eltern ihrem Kind gegenüber dar: Eltern, die ihrem Kind im Rahmen seiner Fähigkeiten Schritt für Schritt mehr Selbständigkeit vermitteln, fördern damit auch seine Autonomie im Erwachsenenalter.

Erwachsene Menschen mit ASS haben ihre persönlichen Bedürfnisse, die durch ihre spezifischen „autistischen“ Bedürfnisse noch ergänzt werden. Deshalb ist es in dieser Lebensphase ebenso wichtig, dass ihr Leben ihren Besonderheiten und Bedürfnissen entsprechend angepasst wird. Zu den Bereichen des alltäglichen Lebens, zu denen eine Arbeit und die Freizeitbeschäftigung gehören, kommt für die Eltern auch die Entscheidung hinsichtlich der geeignetsten Wohnsituation für ihr Kind hinzu, etwas, das allen Sorge bereitet (vgl. Berckelaer-Omnes van 2001; Rollet & Kastner-Koller 2007, S. 159-166; Klauß 2008, S. 31-36; Soulis et al. 2010b).

Ein ebenso wichtiger Aspekt im Leben eines Erwachsenen stellt natürlich seine Sexualität, sein Begehren nach Intimität und eventuell nach Partnerschaft dar. Menschen mit ASS haben sexuelle Bedürfnisse und benötigen auf Grund ihrer besonderen Auffälligkeiten im sozialen und kommunikativen Bereich in besonderem Maße eine entsprechende Anleitung, Beratung und Unterstützung von qualifiziertem Fachpersonal.

### **c) Gefühle und Belastungen der Eltern**

Jedes Kind, als Teil seiner Familie, beeinflusst diese und wird von ihren Mitgliedern beeinflusst. Dies trifft ebenso auf jedes behinderte Kind und weitaus mehr noch auf ein Kind mit Autismus-Spektrum-Störung zu. Auf Grund der Natur seiner Behinderung stellt es seine Eltern unvermeidlich vor besonderen Herausforderungen, die über die Anforderungen einer typischen Elternschaft hinausgehen. Die Beeinträchtigungen und die Verhaltensschwierigkeiten des Kindes +haben also Auswirkung auf die gesamte familiäre Situation und in erster Linie auf die Eltern (vgl. Klauß 2005; Bormann-Kischkel 2010b, S. 211-215; Cappe et al 2011; Eckert 2014).

Ausgangspunkt der elterlichen Besorgnisse sind die Ursachen der Behinderung, gleichzeitig besteht oft die Hoffnung auf eine schnelle Heilung und „Normalisierung“ des Kindes. Dazu kommen das Verlangen nach Prognosen hinsichtlich seiner Entwicklung sowie die Beschäftigung mit seiner Zukunft, aber auch die Gedanken über den veränderten Alltag, der alle Familienmitglieder betrifft.

### i) Elterliche Reaktionen

Auf das komplexe Geflecht der elterlichen Reaktionen auf das Dasein eines Kindes mit Autismus-Spektrum-Störung kann nur unter Einbezug verschiedenster Faktoren eingegangen werden. Zunächst darf nicht außer Acht gelassen werden, dass die Ansichten der Eltern nicht unabhängig von den bestehenden Anschauungen in der Gesellschaft existieren. Während in früheren Jahren die Ansicht vorherrschte, dass die Eltern mitschuldig an der Behinderung des Kindes seien, wird in den letzten Jahrzehnten ihre entscheidende Rolle als Ko-Therapeuten positiv dargestellt (vgl. Fromm-Reichman 1948; Bettelheim 1967). Trotzdem gibt es immer noch viele Eltern, die die Behinderung ihres Kindes aus Angst vor einer sozialen Stigmatisierung vor der Außenwelt geheim halten. Somit spielen die sozialen Beziehungen im weiteren Familien- und engeren Freundeskreis eine entscheidende Rolle, um die Isolierung der betroffenen Familie abzuwenden (vgl. Gena 2002, S. 277-290; Notas 2006, S. 43-45).

Unabhängig vom Grad der gewonnenen Akzeptanz der Behinderung und der eventuellen Anpassung der Familie an das behinderte Kind, sind die emotionalen Reaktionen der Eltern unvermeidlich. Diese eskalieren sogar, je mehr sich die Eltern der lebenslangen Störung ihres Kindes bewusst werden. Sie schwächen sich jedoch, analog der Anpassungsfähigkeit der Familie sowohl in praktischer Hinsicht als auch was ihre Zukunftserwartungen betrifft wieder ab.

Die Gefühlspalette der Eltern, von Trauer und Betrübnis bis zur Enttäuschung und Verzweiflung, hat nicht nur die Behinderung an sich als Ausgangspunkt, sondern hängt auch mit dem Angebot an öffentlichen Dienstleistungen sowie einer entsprechenden Anleitung und effektiven Unterstützung eng zusammen. Eine proportional ähnliche Rolle spielen hierbei auch die Reaktionen des sozialen Umfelds jeder Familie. Nach Wikler und Mitarbeiter (1981) werden bei den Eltern behinderter Kindern drei Arten von Reaktion hinsichtlich des

Gefühls der Trauer beobachtet. Diese sind: i) Minderung des Trauergefühls im Laufe der Zeit bis zur vollständigen Trauerbewältigung, ii) Chronisches Leiden und Enttäuschung, iii) Affektive Schwankungen mit erhöhtem Leiden in den Übergangsphasen (vgl. Gena 2002, S. 277-290; Rollet & Kastner-Koller 2007, S. 42-44).

Zugleich sind nach Gena bei Eltern autistischer Kinder zwei entgegengesetzte Gefühle zu beobachten: einerseits eine ablehnende Haltung und andererseits eine besondere Fürsorge und Überbehütung. Auf der einen Seite befinden sich die Eltern, die die Stärken ihres Kindes noch nicht erkannt haben und sich ihm gegenüber oft abwertend verhalten anstatt es zu bestärken; und auf der anderen Seite gibt es überfürsorgliche Eltern, die aus Gründen der Ängstlichkeit und Unsicherheit, den Stärken ihres Kindes nicht vertrauen und es vor interaktiven, sozialen und letztendlich auch vor integrativen und reifefördernden Erlebnissen bewahren und davon ausschließen (Gena 2002, S. 277-290).

Zur gleichen Schlussfolgerung kam auch Kotsopoulos (2001); nach den Ergebnissen seiner Untersuchung übernehmen in der Regel die Mütter die Hauptverantwortung für das Kind und Hauptmerkmal ihres Umgangs mit ihm ist die Überbehütung. Es scheint so, als ob die Eltern sofort jedes impulsive Bedürfnis ihres Kindes zu befriedigen versuchen, doch dabei nicht erkennen, dass sie damit seine unerwünschten Verhaltensweisen nur verstärken. Diese Art der Fürsorge führt in vielen Fällen auch zu einer übermäßigen Abhängigkeit des Kindes vom Elternteil, so dass die Kinder sogar während der Therapiestunden auf die Anwesenheit der Eltern angewiesen sind. In Fällen von Kindern mit besonderen Verhaltensstörungen (Hyperaktivität, Aggressivität, selbstschädigendes Verhalten) wurde festgestellt, dass die Mütter die Rolle einer Krankenschwester übernommen haben und ihr Kind rund um die Uhr bedienten (Kotsopoulos & Papadaki 2011).

Während die Mütter in den meisten Fällen die tägliche Sorge und Pflege des Kindes übernehmen, sind die Väter für die finanzielle Absicherung der Familie zuständig. Die Schwere der Behinderung des Kindes erhöht dabei gravierend den Stress der Väter, die bemüht sind, den familiären und finanziellen Verpflichtungen gerecht zu werden (vgl. DeMyer 1979; Rodrigue et al. 1992).

## ii) Psychische Belastungen und Störungen bei Eltern von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung

Die emotionalen Reaktionen der Eltern auf das Dasein eines Kindes mit Autismus-Spektrum-Störung bestehen sowohl ab dem Zeitpunkt nach der Erstellung der Diagnose bis zur Akzeptanz der Behinderung als auch während der nachfolgenden Jahre. Mehrere Forscher untersuchten in ihren Studien, in wieweit diese Gefühle auch zu psychischen Störungen bei den Eltern führen können (vgl. Vlachaki 2001; Gena 2002; Kotsopoulos 2007; Bormann-Kischkel 2010b, S. 211-215; Kuhlthau et al. 2010; Zissi et al. 2013).

Konstantareas und Homatidis untersuchten im Jahr 1989 die Korrelation zwischen autistischen Verhaltensweisen des Kindes und der Selbsterkennung von subjektivem Stress bei den Eltern. Festgestellt wurde dabei, dass der größte Grad an Stress bei beiden Elternteilen mit dem selbstschädigenden Verhalten des Kindes in Verbindung stand. Bei den Müttern war ein extremes Stressgefühl vorwiegend mit der Reizbarkeit, der Unruhe und dem höheren Alter des Kindes verbunden. So auch in einer Untersuchung von Olsson und Hwang im Jahr 2001 in Schweden, wo festgestellt wurde, dass bei Müttern von autistischen Kindern ein Risiko zur Entwicklung von Affektstörungen und Depression besteht.

Nach Dunst und Mitarbeitern (1990) stehen Kind und Familie in ständiger Interaktion und Beziehung. Dies bewirkt, dass sich die körperliche und psychische Gesundheit der Mutter in absoluter Korrelation zu den kognitiven, sozialen und psychischen Merkmalen ihres Kindes befindet. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Innocenti und Mitarbeiter (1992); ihrer Untersuchung nach weisen Mütter von behinderten Kindern einen höheren Stresspegel auf, im Vergleich zu Müttern von typisch entwickelnden Kindern, doch dies liegt nicht an deren Pathologie, sondern an den Anforderungen, die die Erziehung eines behinderten Kindes mit sich bringt.

Vlachaki, Kontantareas und ihre Mitarbeiter führten 1994 eine Studie in der therapeutischen Einrichtung für ASS „ETHMA“ des pädiatrischen Krankenhauses „Panagiotis & Aglaia Kiriakou“ in Athen durch. Nach deren Ergebnissen unterscheiden sich die Eltern autistischer und geistig behinderter Kinder von den Eltern typisch entwickelnder Kinder am Grad des psychologischen Stresses, den sie bei der Erziehung ihres behinderten Kindes empfinden. Doch im Gegensatz zu früheren Untersuchungen der Forscher sind hier keine großen Unterschiede zwischen den beiden Behinderungsarten hinsichtlich des Grades des

empfundenen Stresses zu beobachten (vgl. Konstantareas & Homatidis 1988). Die Unterschiede konzentrieren sich hauptsächlich auf den Ursprung und die Gründe der empfundenen Belastung. Während bei Eltern von geistig behinderten Kindern der große Aufwand an täglicher Pflege als erschwerender Faktor angesehen wird, liegen für Eltern autistischer Kinder die Schwierigkeit bei der Akzeptanz der Störung, ihr Pessimismus hinsichtlich der Entwicklung des Kindes, das Gefühl der Selbstaufopferung bei seiner Erziehung sowie die Tatsache, dass die Verantwortungen häufig nur den einen Ehepartner betreffen, ohne gegenseitiges Verständnis, im Vordergrund. Die anstrengendste Periode war für die Eltern der Zeitraum um die Erstellung der Diagnose. Die Stressgefühle verminderten sich jedoch im Laufe der Zeit, als die Eltern lernten die Schwierigkeiten des Kindes besser zu verstehen und sich ihre gegenseitige Kommunikation mit dem Kind verbesserte (Vlachaki et al. 1994; vgl. Dumas et al. 1991).

Yirmiya und Shaked führten 2005 eine Metaanalyse empirischer Forschungen durch um zu erforschen, ob Eltern autistischer Menschen tatsächlich mehr psychische Störungen entwickeln als Eltern von Kindern mit psychischen Störungen oder von Kindern mit typischer Entwicklung. Dabei fanden sie heraus, dass diese Elterngruppe weniger Belastungen psychiatrischer Pathologie zeigten, als die Eltern von Kindern mit Störungen, die ein signifikant höheres Risiko genetischer Belastung vorwiesen, wie Lern- und psychische Störungen. Dennoch ist für das Ausmaß der elterlichen Belastungen der Schweregrad der Behinderung des autistischen Kindes ausschlaggebend. Im Vergleich zu den Eltern von Kindern mit typischer Entwicklung, aber auch mit Down Syndrom oder geistiger Behinderung, weisen die Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung mehr psychische Störungen, hauptsächlich Depressionen, auf. Laut wissenschaftlichen Ergebnissen stehen diese Störungen in Zusammenhang mit der Verantwortung, die die Erziehung eines autistischen Kindes mit sich bringt sowie mit dem Stress der Alltagsbewältigung (vgl. Schopler & Mesibov 1984; Dumas et al. 1991).

In einer weiteren Untersuchung von Hastings und Mitarbeitern (2005) bei Eltern autistischer Kinder in Großbritannien wurden hohe Stressquoten bei beiden Elternteilen festgestellt, allerdings litten die Mütter öfter an Depression als die Väter. Bemerkt wurde dabei, dass die mütterlichen Belastungen mit den gestörten Verhaltensweisen der Kinder in Verbindung standen, gerade auch deshalb, weil sie meist die Hauptverantwortung für deren Erziehung hatten. Gleichzeitig wurde deutlich, dass die Stressreaktion jedes Elternteils in

Zusammenhang mit den Reaktionen des Partners stand. So, verstärkte sich die Depression der Mütter entsprechend, wenn auch der Vater mit depressiven Gefühlen reagierte.

Schließlich wurde in einer Studie von Lee und Mitarbeitern (2008) bei Familien autistischer Kinder festgestellt, dass im Vergleich zu Kindern mit Aufmerksamkeitsstörungen, ihre Lebensqualität deutlich vermindert war. Als Gründe dafür standen sowohl ihr Ausmaß an Sorge um die Kinder als auch die erforderliche Anpassung des Alltags und der eigenen Lebensplanung an die speziellen Bedürfnisse des Kindes. Unter den besonderen Anforderungen des Kindes litten gleichermaßen die persönliche Freizeit der Eltern sowie die sozialen Kontakte der Familie.

#### **d) Bedürfnisse der Eltern**

Die Evaluation der elterlichen Bedürfnisse bei Familien mit behinderten Kindern ist Gegenstand mehrerer Untersuchungen. Laut Angaben der Eltern beziehen sich deren Bedürfnisse demnach auf fünf wesentliche Kategorien, die sich aufteilen in: Bedürfnisse nach a) Mitbeteiligung bei dem Diagnose- und Evaluationsverfahren, b) Information, c) praktischer Hilfe, d) Beratung und e) Unterstützung (vgl. Dowling & Dolan 2001; Polemikos & Tsibidaki 2002; Soulis 2002).

Hinsichtlich der Eltern von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung wird in den unterschiedlichen Studien eine Vielfalt von Bedürfnissen offensichtlich (vgl. Bailey & Simeonsson 1988; Ellis et al 2002, S. 191-202; Gena 2002, S. 294ff; Siklos & Kerns 2006; Balamotis & Gena 2007; Davazoglou et al. 2008; Bormann-Kischkel 2010a, S. 297ff; Dillenburger et al 2010; Papageorgiou & Kalyva 2010; Zissi & Mavropoulou 2013, S. 419ff; Derguy et al. 2015). An erster Stelle steht deren Anliegen nach einem System, das rechtzeitig und zuverlässig die Diagnose erstellt und ausführlich Informationen über die Störung und deren konkreten begleitenden Schwierigkeiten gibt sowie die Fähigkeiten und Fortschritte des Kindes erfasst. Dazu gehören auch Informationen über die Möglichkeiten zu seiner allseitigen Förderung und Bildung, ebenso wie der Wunsch nach eigener aktiver Beteiligung an der pädagogischen und therapeutischen Intervention. Als gleichwertig wichtig sehen die Eltern die Anleitung zur praktischen Hilfe im Alltag an sowohl um diesen bewältigen zu



können, aber auch um zu lernen, mit den schwierigen Verhaltensweisen oder mit den kommunikativen Defiziten des Kindes umzugehen.

Weitere Bedürfnisse der Eltern beziehen sich auf die erforderliche Unterstützung beim Umgang mit der übrigen Familie und dem engeren wie auch weiteren sozialen Umfeld. Zugleich werden als konkretes Anliegen Informationen bezüglich der Inanspruchnahme von staatlichen Dienstleistung (in erster Stelle Zuschüsse) sowie das Auffinden von unterstützenden sozialen Netzwerken, wie Elternvereine oder Elterngruppen, genannt.

In Hinblick auf ihre eigene Entlastung äußern sich die Eltern positiv zu den bestehenden Möglichkeiten zur Freizeitbeschäftigung ihrer Kinder, aber auch zur vorübergehenden außerfamiliären Betreuung/Kurzzeitpflege und zur eventuellen zukünftigen Unterbringung in einer betreuten Wohneinrichtung.

Die fortwährende persönliche Unterstützung der Eltern durch entsprechende Angebote und der Wunsch nach einer Zusammenarbeit mit den Betreuern des Kindes, die ihnen Respekt und Achtung entgegenbringen, werden in den Studien ebenfalls hervorgehoben. Mit all den erwähnten Bedürfnissen konvergiert auch die Notwendigkeit nach einer organisierten elterlichen Begleitung und Psychoedukation, die jede Lebens- und Altersphase ihres autistischen Kindes einschließen sollte.

In Griechenland befindet sich die Forschungstätigkeit in diesem Bereich noch in den Anfangsstadien, doch drei Studien sind hier erwähnenswert: Im Jahr 2007 führten Balamotis und Gena eine panhellenische Studie durch, die die Bedürfnisse von Eltern autistischer Kinder und deren Stressfaktor betrafen. Nach ihren Ergebnissen konzentriert sich das Anliegen der Teilnehmer hauptsächlich auf die Entwicklung und die Zukunft ihrer Kinder sowie auf deren Anpassungsfähigkeit im Alltag. Gleichzeitig hat die Mehrheit der Eltern Schwierigkeiten bei der Bewältigung ihrer sozialen Verpflichtungen und beim Umgang mit den schwierigen Verhaltensweisen ihres Kindes. Bemerkenswert dabei ist, dass dennoch mehr als ein Drittel der Teilnehmer die verfügbaren Dienstleistungen nicht in Anspruch nimmt, während die restlichen von ihnen sich wenig oder gar nicht damit zufrieden zeigen.

Ein Jahr später, 2008, führten Davazoglou und ihre Mitarbeiter eine Studie über die Bedürfnisse von Eltern autistischer Kinder in Nordgriechenland durch. In ihren Ergebnissen stehen die Bedürfnisse nach mehr Information, nach sozialer Unterstützung und begleitender Dienstleistungen im Fokus. Konkret äußerten die Teilnehmer ihren Wunsch nach mehr Information hinsichtlich der Förderung, der Entwicklung und der Zukunft ihres

Kindes, aber auch nach besseren sozialen Netzwerken, in denen sie sich mit Experten austauschen können und die Möglichkeit zum Anschluss an neue soziale Kontakte bestehen. Im Bereich der Dienstleistungen stehen an erster Stelle die Schwierigkeit bei der Suche nach einem geeigneten Förder- und Schulrahmen für das autistische Kind sowie der große Bedürfnis nach finanzieller Unterstützung für die Deckung der hohen Therapiekosten, die entstehen.

Papageorgiou und Kalyva (2010) haben eine Studie hinsichtlich der Bedürfnisse und Erwartungen von Eltern autistischer Kinder, die an Unterstützungsgruppen teilnehmen, durchgeführt. Gegenstand der Untersuchung waren die Motive der Eltern für ihre Beteiligung in solchen Gruppen zu erforschen. Nach Angaben der Teilnehmer (N=299: 72 Väter, 227 Mütter) hängt deren Beteiligung mit folgenden wesentlichen Gründen zusammen: a) der Wunsch nach Information über ASS (64,5%), b) der Erhalt praktischer Hilfe zur Entwicklung der Autonomie ihres Kindes im täglichen Leben (19,5%), c) das Profitieren an der Beratung (3%) und d) der Kontakt zu anderen Eltern (8%). In der Studie wurde die Bedeutung des Austausches der Eltern untereinander hervorgehoben, mit dem Ziel, gemeinsame Erlebnisse zu diskutieren und durch gegenseitige Unterstützung das Selbstvertrauen in der Elternrolle zu stärken.

### **e) Paarbeziehung**

Die Auswirkung eines Kindes mit Behinderung auf die Paarbeziehung wurde in mehreren Studien untersucht, allerdings mit kontroversen Ergebnissen (vgl. Gena 2002, S. 291f). Nach einer Untersuchung von DeMyer im Jahr 1979 wurde festgestellt, dass in mehr als 50% der Fälle die Existenz eines behinderten Kindes negativen Einfluss auf die Beziehung der Ehepartner hatte. Dies hatte zur Folge, dass sich 25% der Teilnehmer latent Gedanken um eine eventuelle Scheidung machten. Als Gründe dafür wurden die zahlreichen Spannungen und Auseinandersetzungen erwähnt, so wie das verringerte Interesse seitens der Mütter an Intimität. In einer Studie von Higgins und Mitarbeiter (2005) in Australien bei 53 Familien mit autistischen Kindern wurde ebenso ein niedriges Niveau an empfundenen Eheglück, Familienzusammenhalt und sozialer Anpassungsfähigkeit festgestellt.

Ähnlichen Schlussfolgerungen wurden auch in den Untersuchungen von Weiss (1991; vgl. Lamp 1983) präsentiert, wo neben der Existenz eines behinderten Kindes, als belastender Faktor auch die Schwierigkeiten beim Auffinden geeigneter therapeutischen Dienstleistungen angeführt wurde. Zusätzlich wurde betont, dass sich die Tatsache, dass die Väter psychisch und physisch Abstand zu der Familie nehmen, negativ auswirkt.

Im Gegensatz dazu kommen Studien von Koegel (1983) zum Schluss, dass Eltern autistischer Kinder ebenso harmonisch leben können, wie andere Paare mit typisch entwickelnden Kindern. In die gleiche Richtung gehen die Studien von Moos und Mitarbeiter (1974) oder Morgan (1988), die keine Unterschiede zwischen den beiden Elterngruppen feststellen konnten sowohl in Bezug auf die Qualität der ehelichen Beziehung als auch hinsichtlich der Qualität der innerfamiliären Beziehungen.

In der Untersuchung von Kotsopoulos und Papadaki (2011) bei 30 Familien autistischer Kinder in Griechenland wurde festgestellt, dass nach Angabe der Mütter ein wesentlicher Prozentsatz der Väter im Zeitraum nach der Erstellung der Diagnose diese nicht wahrnehmen wollten, da die Existenz eines Kindes mit einer solch schweren Entwicklungsstörungen für sie nicht akzeptabel war. Im Laufe der Zeit hatten fast ein Viertel der Mütter immer noch das Gefühl, dass der Vater das eigene Kind nicht akzeptierte. Die Forscher kamen zum Ergebnis, dass die Existenz eines Kindes mit Autismus-Spektrum-Störung offensichtlich einige Veränderungen in der Struktur und der Funktion der Familie verursachte. Dabei fiel die Verantwortung für das Kind hauptsächlich auf die Mütter, da sich ein Drittel der Väter wegen der Nichtakzeptanz des Problems nicht an der Betreuung des Kindes beteiligte. Interessant ist bei dieser Untersuchung, dass neben den drei Ehepaaren, die sich scheiden ließen, es auch zwei Fälle gab, bei der der Vater sein autistisches Einzelkind und die Ehefrau verließ um eine neue Partnerin zu finden, die in der Lage wäre ihm ein „normales“ Kind zu schenken.

## 2.2. Geschwister von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS)

In der Bibliographie gibt es zahlreiche Untersuchungen über die Auswirkung eines Kindes mit Autismus-Spektrum-Störung auf die Geschwister, doch ihre Ergebnisse sind nicht in allen Fällen einheitlich, da die Tatsache ein autistisches Geschwister zu haben an sich keinen Risikofaktor für Unglück oder psychische Belastung darstellt (vgl. Gena 2002; Mavropoulou et al. 2007; Bormann-Kischkel 2010b, S. 211-215).

Die Geschwister eines Kindes mit Autismus-Spektrum-Störung stellen jedoch definitiv für die Eltern einen zusätzlichen Sorgepunkt dar. Die meisten von ihnen sind oft mit Schuldgefühlen belastet, da sie den Geschwisterkindern gezwungenermaßen weniger Zeit widmen können. Dieser Mangel an Zeit wird als Beschwerde tatsächlich seitens der Kinder häufig geäußert (vgl. McHale et al. 1984). Gleichzeitig müssen oft viele Geschwister de facto Mitverantwortung bei der Pflege des autistischen Bruders/Schwester übernehmen und dabei gegebenenfalls ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen. Die Tatsache, dass sie von klein auf, bedingt durch die familiären Umstände früher erwachsen werden müssen, stellt demnach für sie einen bedeutenden Stressfaktor dar (Morgan 1988). Auf der anderen Seite, empfinden natürlich nicht alle Kinder die Rolle des „Ko-Therapeuten“ als Belastung und es ist charakteristisch, dass viele von ihnen später eine entsprechende Fachrichtung für ihre berufliche Zukunft auswählen. Ihre Beteiligung bei der Zielsetzung und Durchführung der therapeutischen Förderung ist aber auch für das autistische Kind sehr wichtig, da, wie festgestellt wurde, die Geschwister häufig eher in der Lage sind, dessen positive und negative Merkmale konkret einzuschätzen (Kelso et al. 1997).

Die Geschwister, ebenso wie die Eltern, bedürfen vor allem Kenntnisse hinsichtlich der besonderen Situation des autistischen Geschwisters, um somit besser in der Lage zu sein es annehmen und verstehen zu können, ohne dabei Gefahr zu laufen es fehl zu interpretieren. Wichtig ist vor allem, dass sich die Geschwisterkinder in Bezug auf die Besonderheit ihres autistischen Geschwisters nicht schuldig oder verärgert fühlen. Das Verschweigen der Wahrheit könnte wiederum außer der Schädigung der Beziehung zu einander auch dazu führen, dass die Geschwister ihre Eltern verantwortlich für das „unangebrachte“ autistische Verhalten machen und dies ihnen gegenüber durch missbilligende oder aggressive Reaktionen zeigen (Callias 1989). Demnach ist es für die Geschwister von Kindern mit ASS sehr wichtig, dass sie über die Besonderheit des autistischen Geschwisters informiert sind,

so dass sie sowohl sein als auch das elterliche Verhalten verstehen und annehmen können (vgl. Lazaratou 2001; Richman 2004; Notas 2006; Soulis & Barlou 2010a).

In den zahlreichen Studien über die Ansichten von Geschwistern autistischer Kinder wird eine Vielfalt an Einstellungen und Gefühlen in Bezug auf das betroffene Kind und die erlebte Familiensituation deutlich. Dabei ist interessant, dass die Eltern anscheinend die emotionale und soziale Belastung für das typisch entwickelte Kind höher einschätzen, als dies das Kind für sich selbst tut. Charakteristisch ist dabei, dass die typisch entwickelnden Geschwister sich bezüglich ihres Verhaltens, ihrer Intelligenz und ihrer Leistungsfähigkeit positiver sehen, als Kinder mit nicht behinderten Geschwistern. Als erklärend dafür könnten der unvermeidliche direkte Vergleich zum autistischen Kind sowie die gewonnene emotionale Reife angeführt werden (Rivers et al. 2003; Macks et al. 2007; vgl. Bormann-Kischkel 2010b, S. 211-215).

Für die Beziehung der Geschwister untereinander spielt, neben der elterlichen Beziehung und der Qualität des familiären Rahmens, auch das Alter der Kinder eine entscheidende Rolle. Während jüngere Geschwisterkinder oft auf ihre „Vernachlässigung“ von Seiten der Eltern mit eifersüchtigen oder provokativen Verhaltensweisen reagieren, ist für ältere Kinder oft das „autistische Benehmen“ des Geschwister in der Öffentlichkeit Grund für Beschämung. Im Erwachsenenalter kommt auf die Geschwisterkinder auch die Verantwortung für die Zukunft des autistischen Menschen hinzu. Deren Belastungsgrad steht in direkter Verbindung mit der Haltung der Eltern, der bisherigen Beziehung untereinander sowie dem Grad der Behinderung, bzw. dem Grad an Selbstständigkeit der betroffenen Person (Weiss 1991; Rivers et al. 2003; Orsmond et al. 2007).

Im Jahr 2007 führten Mavropoulou und Baloyianni eine zweiteilige Studie über Kinder mit autistischen Geschwistern in Griechenland durch. Die Ergebnisse des ersten Teils zeigen die Ansichten von 74 Kindern im Schulalter bezüglich der Verhaltensweisen ihrer Geschwister mit Autismus-Spektrum-Störung während ihrer Interaktionen im Alltag. Für die Forscher war es interessant festzustellen, dass es für die Geschwister zufriedenstellend zu sein schien, wenn ihr autistisches Geschwister durch seine Verhaltensweisen kommunikative Absichten und ein soziales Interesse zeigte. Als häufigste Aktivitäten zwischen den Geschwistern wurden Bewegungs- und Objektspiele erwähnt. Gleichzeitig äußerten die Kinder ihr mangelndes Verständnis für die stereotype Bewegungen und die sensorischen

Interessen ihrer autistischen Geschwister und erwähnten dabei, dass sie deren aggressives Verhalten und die für sie selbst als fordernd empfundenen Umgangsformen als sehr ermüdend empfanden. Die Aggressionen des autistischen Geschwisters wurden demnach auch als der häufigste Stressfaktor identifiziert. Im Laufe der Studie wurde ersichtlich, dass das Wissen der teilnehmenden Geschwister über die Störung und das „autistische“ Verhalten deutlich verbessert wurde.

Ziel des zweiten Teils der Studie von Mavropoulou war die Untersuchung der Auswirkungen einer Intervention bei einer kleinen Gruppe von Geschwistern (fünf) autistischer Kindern in Bezug auf ihr Wissen über „Autismus“, ihre Geschwisterbeziehungen und ihre Bewältigungsstrategien. Wie erwartet wurde, war bei fast allen Teilnehmer ein geringer Anstieg ihres Wissens über die Störung zu bemerken und allgemein wurde festgestellt, dass die Geschwisterbeziehungen zu jedem Zeitpunkt der Messung als sehr positiv vermerkt wurden. Hinsichtlich des aggressiven Verhaltens berichteten die teilnehmenden Kinder von Gefühlen, wie große Nervosität und Traurigkeit. Ebenso interessant war die Tatsache, dass die Kinder nach der Intervention von weniger Streitigkeiten mit ihren autistischen Geschwistern berichteten. Die Befunde der Studie betonten die Notwendigkeit der Einführung solcher „Selbsthilfe-„ und Unterstützungsgruppen sowie die Notwendigkeit einer systematischen Beobachtung der naturalistischen Interaktionen zwischen Kindern mit ASS und ihren Geschwistern vor und nach ihrer Teilnahme an dieser Art der Unterstützung.

In einer ähnlichen Studie von Kotsopoulos und Papadaki (2011) bei 30 Familien mit autistischen Kindern in Griechenland, vermied es die Mehrheit der teilnehmenden Eltern zunächst mit den Geschwisterkindern über die Besonderheit des/r autistischen Bruders/Schwester zu sprechen. Einerseits waren sie sich nicht sicher, was und wie es zu erklären wäre und andererseits glaubten sie, die Kinder wären vielleicht zu jung, um mit den vorhandenen Umständen umgehen zu können. Fast die Hälfte der Eltern bemerkte, dass ihre typisch entwickelten Kinder teilweise auf das autistische Kind eifersüchtig waren, da es viel mehr die elterliche Aufmerksamkeit genoss als sie selbst. Im Laufe der Zeit und nach entsprechender Aufklärung zeigten viele Geschwisterkinder Verständnis für die Situation und trugen zur Fürsorge des/der Bruders/Schwester bei. Eine kleine Minderheit von ihnen zeigte allerdings weiterhin Ärger und Unzufriedenheit über die eigene Vernachlässigung seitens der Eltern.

### 2.3. Eltern- und familienbezogene Maßnahmen

Die Unterstützung und entsprechende Anleitung der Familie von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung nimmt eine zentrale und entscheidende Rolle in ihrem Förderplan ein, da die Mitbeteiligung der Eltern als Ko-Therapeuten in direktem Zusammenhang mit dem Fortschritt der betroffenen autistischen Person steht. Gleichzeitig wirkt sich aber auch die Begleitung der Familie von Seiten der Fachexperten ebenso positiv auf das eigene Wohlbefinden aus (Cross 1986). Demnach profitieren desorganisierte und gestresste Eltern sehr von den konkreten Informationen über die Besonderheiten ihres Kindes, aber auch von der Anleitung hinsichtlich der verfügbaren Hilfsquellen, Dienstleistungen und Unterstützungsgruppen (vgl. Gena 2002; Papageorgiou 2004; Kotsopoulos 2007).

Für die Eltern, aber auch für die ganze Familie sind zahlreiche unterstützende und psychoedukative Programme und Maßnahmen entwickelt worden (siehe dazu Francis 2005). Unter anderen wären dabei folgende zu erwähnen:

- Die Psychoedukation der Eltern im Rahmen von „TEACCH Services for Preschool Children“<sup>11</sup>
- Das *“Early Bird Program“*<sup>12</sup> von der National Autistic Society- NAS für Eltern von Kindern im Vorschulalter
- Das *“help! Program“*<sup>13</sup>, ebenso von der NAS für ältere Kinder
- Das *“More than Words“*<sup>14</sup> Programm entwickelt vom Hanen Centre, sowie
- Das Programm *“Cygnet“* von Barnardo’s.<sup>15</sup>

Gegenstand der erwähnten Programme ist die Psychoedukation der Eltern, d.h. ihre Information und Ausbildung bezüglich der Autismus-Spektrum-Störung und den Maßnahmen, die zur Förderung der betroffenen Personen angewandt werden können. Ihre Funktion beruht auf der langfristigen Unterstützung, die den Einsatz von eigenem Wissen und den Erwerb von neuen Kenntnissen hinsichtlich der Ursachen der Schwierigkeiten, die einen Mensch mit Autismus-Spektrum-Störung charakterisieren.

---

<sup>11</sup> [www.teacch.com](http://www.teacch.com)

<sup>12</sup> Shields 2001; [www.autism.org.uk/earlybird](http://www.autism.org.uk/earlybird)

<sup>13</sup> Sussman 1999; [www.autism.org.uk/help](http://www.autism.org.uk/help)

<sup>14</sup> [www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx](http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx)

<sup>15</sup> [www.barnardos.org.uk/cygnet.htm](http://www.barnardos.org.uk/cygnet.htm)

### **3. Staatliche Dienstleistungen zur Förderung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) in Griechenland**

Die Förderung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) wird rechtlich in Griechenland von zwei Gesetzen festgelegt.<sup>16</sup> Das erste Gesetz (G.2716/1999<sup>17</sup>) bestimmt die angebotenen Dienstleistungen zur psychischen Gesundheit, d.h. die diagnostischen Einrichtungen, die angebotenen Therapien, die finanziellen Zuschüsse sowie die Einrichtungen zur Beschäftigung und zum Wohnen des autistischen Menschen. Das zweite Gesetz (G.3699/2008<sup>18</sup>) definiert das griechische Sonderschulsystem.

Um sich einen besseren Einblick in das Leben der Menschen mit ASS in Griechenland zu verschaffen, werden die angebotenen Dienstleistungen, so wie der rechtliche Rahmen sie festsetzt, in den folgenden Themenbereichen vorgestellt:

- 1) Diagnostische Zentren / Verlauf der Diagnoseerstellung
- 2) Therapeutische Förderung
- 3) Schulische Förderung
- 4) Beschäftigung und Freizeitbeschäftigung erwachsener Menschen mit ASS
- 5) Wohnsituation erwachsener Menschen mit ASS
- 6) Finanzielle Dienstleistungen/Zuschüsse

#### **3.1. Diagnostische Zentren / Verlauf der Diagnoseerstellung**

Die Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ für Kinder und Jugendlichen kann nach Gesetz 3699/2008 in folgenden Dienststellen erstellt werden: i) KEDDI, ii) Ausschuss zur diagnostischen und erzieherischen Evaluation und Unterstützung (EDEAI), iii) Ärztlich-pädagogische Zentren des Gesundheitsministerium (IPD), iv) Kinderpsychiatrische Abteilungen von Krankenhäusern. Erwachsene Menschen, die sich diagnostizieren lassen möchten, können sich an die psychiatrischen Abteilungen von Krankenhäusern wenden.

---

<sup>16</sup> Beide Gesetze wurden im Rahmen des Forschungsprogramms „PAYEYS“ in einer einheitlichen Studie zusammen kodifiziert. Vgl.: „PAYEYS“ (2013-2015b).

<sup>17</sup> G.2716/1999 zur „Entwicklung und Modernisierung von Dienstleistungen zur seelischen Gesundheit und andere Bestimmungen“.

<sup>18</sup> G.3699/2008 zur „Heilpädagogik von Menschen mit Behinderung oder sonderpädagogischen Bedürfnissen“.



Neben den Kinder- und Erwachsenenpsychiatrischen Abteilungen der Krankenhäuser, fallen alle anderen Träger der Zuständigkeit des Bildungsministeriums zu. Ziel ihres diagnostischen Verfahrens ist dabei die pädagogische Evaluation des Schülers um damit den erforderlichen Rahmen für seine Förderung zu schaffen.

Beginnend mit den „Zentren zur Diagnose, Differentialdiagnose und Unterstützung“ („KEDDI“), versorgen diese autistische Schüler bis zum ihrem 22. Lebensjahr und haben folgende Zuständigkeiten: a) die Feststellung und Bestätigung der Art und des Schwierigkeitsgrads, den ein Schüler mit sonderpädagogischen Bedürfnissen im Vorschul- und Schulalter aufweist, b) die Empfehlung über die Zusammenstellung von entsprechend angepassten individuellen oder Gruppenprogrammen zur psychopädagogischen und schulfördernden Unterstützung sowie zur kreativen Beschäftigung und zur Anwendung anderer wissenschaftlicher, sozialer und unterstützender Maßnahmen, c) die Empfehlung hinsichtlich der Einstufung, Anmeldung und Einschulung an der angemessenen Schuleinheit oder an anderen Bildungseinrichtungen sowie bezüglich der nachfolgenden Intervention und Evaluierung des Bildungsweges der Schüler, d) die Bereitstellung einer fortwährenden beratenden Unterstützung und Information des Lehrpersonals und all denen, die sich an dem Bildungsprozess oder an der Berufsausbildung beteiligen, sowie die Organisation von Informations- und Ausbildungsprogrammen für Eltern und erziehungsberechtigte Vormünder, e) die Bestimmung der Lehrmittel und der technischen Mittel, die dem Schüler den Zugang sowie den Lernprozess erleichtern, f) eine Empfehlung über die Ersetzung der schriftlichen Prüfungen mit mündlichen oder anderen für den Schüler angemessenen Prüfungsformen, g) die Erstellung von schülerbezogenen Berichten und Empfehlungen über moderne pädagogische Ansätze, Bildungshilfen, innovative Produkte oder erweiterte Dienste, die die Funktionalität und die Beteiligung des betroffenen Schülers im Rahmen seiner Inklusion in der Allgemeinschule unterstützen können. Darunter fallen auch die Empfehlungen zur Anwendung von Frühförderprogrammen.

Der „Ausschuss zur diagnostischen und erzieherischen Evaluation und Unterstützung (EDEAI)“ wird weiterhin in Sonderschulen auf Antrag des Schuldirektors zusammengesetzt. Er besteht aus einem Psychologen, einem Lehrer, einem Sozialarbeiter und je nach Bedarf noch aus anderem Fachpersonal. Gegenstand des Ausschusses ist die Aufsicht und Evaluation des Lernfortschritts der betroffenen Schüler und somit auch die Aufsicht hinsichtlich der Anwendung der Empfehlungen von „KEDDI“.

Die ärztlich-pädagogischen Zentren des Gesundheitsministerium (IPD) sind von den Strukturen des Bildungsministeriums anerkannte diagnostische und evaluierende Träger. An deren Arbeit nimmt in der Regel auch ein Sonderschullehrer teil und nach seiner Empfehlung stellt das „KEDDI“ einen personenorientierten Lehrplan für den betroffenen Schüler her. Die Kinderpsychiatrischen Abteilungen von Krankenhäusern, erstellen ferner Diagnosen, doch für die Einschulung muss man sich damit zunächst an die „KEDDI“ Zentren wenden.

### 3.2. Therapeutische Förderung

Nach dem Gesetz 2716/1999 sind für die therapeutische Förderung und die psychosoziale Rehabilitation von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung die Tagesstätten zuständig. Dort werden Programme sowohl für Kinder und Jugendliche als auch für Erwachsene und ältere Menschen personenorientiert oder in Gruppen angeboten. Die Tagesstätten für Kinder mit ASS führen zusätzlich integrative Programme in Zusammenarbeit mit anderen Bildungseinrichtungen durch.

In Griechenland gibt es nur eine öffentliche Tagesstätte für Kinder mit ASS, die „ETHMA“, geführt von dem pädiatrischen Krankenhaus „Panagiotis und Aglaia Kiriakou in Athen. Des Weiteren betreiben zahlreiche unterschiedliche Träger Tagesstätten für Kinder, Jugendliche oder Erwachsene in vielen Städten im Land, dies jedoch immer unter Aufsicht des Gesundheitsministeriums.

Nach der „Einheitlichen Rechtsvorschrift für Dienstleistungen im Gesundheitsbereich“ können Kinder und Jugendliche mit ASS bis zum Alter von 18 Jahren auf Grund eines ärztlichen Gutachtens auch von privaten Therapeuten gefördert werden.<sup>19</sup> Konkret werden monatlich jeweils bis zu 15 Sitzungen Sprachtherapie, Ergotherapie und heilpädagogische Förderung genehmigt sowie bis zu 8 psychotherapeutische Sitzungen, ebenso wie bis zu 4 beratende Sitzungen für Eltern. Dabei beträgt der höchste zugeteilte Betrag 440€ im Monat.<sup>20</sup>

---

<sup>19</sup> „Einheitlicher Rechtsvorschrift für Dienstleistungen im Gesundheitsbereich“ (ΦΕΚ-B-3054/18.11.2012, §17: „Heilpädagogik“. *„Für junge erwachsene Menschen, ab dem 18. Lebensjahr ist eine jährliche Erweiterung nach ärztlichem Gutachten vorgesehen.“*

<sup>20</sup> Wenn man es nachrechnet beläuft sich der finanzielle Beitrag auf ungefähr 7,7€ pro Sitzung, in der Tat berechnen aber Therapeuten bis zu 50€ die Stunde und liegen damit also weit über diesem Betrag.

### 3.3. Schulische Förderung

Das griechische Schulsystem teilt sich in ein Allgemeinschulsystem und in ein Sonderschulsystem. Das Allgemeinschulsystem wird in folgende Bildungsstufen untergliedert: i) Kindergarten (Kinder von 5 bis 6 Jahre alt), ii) Grundschule (7-12 Jahre alt), iii) Gymnasium (13-15 Jahre alt) und iv) Lyzeum (16-18 Jahre alt).<sup>21</sup>

Das Sonderschulsystem gliedert sich ebenso in die gleichen Bildungsstufen, allerdings mit der Möglichkeit zur Erweiterung der Altersgruppen: i) Sonderkindergarten (Kinder bis 7 Jahre alt), ii) Sondergrundschule (bis 14 +1 Jahre alt), iii) Sondergymnasium (bis 19 Jahre alt), iv) Sonderlyzeum (bis 23 Jahre alt). Die Klassenverteilung im Sonderschulsystem läuft nicht nach dem typischen Altersschema ab, sondern nach Art und Grad der Behinderung des Schülers. Für Schüler mit ASS gibt es in sechs Städten Griechenlands auch jeweils einen „Sonderkindergarten“ und eine „Sondergrundschule“, die auf die Förderung von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung spezialisiert sind und zwar in Egaleo, Piräus, Thessaloniki, Patras, Larissa und Chania.<sup>22</sup>

Diejenigen Schüler, die nach erfolgreichem Sondergrundschulabschluss kein Sondergymnasium besuchen möchten, können sich für ein „Sonderausbildungsgymnasium“ und anschließend ein „Sonderausbildungslyzeum“ entscheiden, oder eventuell eine „Werkstatt für Menschen mit Behinderung“ (EEEEK) für sich auswählen. Das „Sonderausbildungsgymnasium“ bietet fünfklassige Bildungsprogramme an und ermöglicht den Schülern die Abschließung des neunjährigen obligatorischen Schulbesuchs. Das „Sonderausbildungslyzeum“ ist die anschließende Bildungsstufe mit vierklassigem Bildungsprogramm. Die „Werkstatt für Menschen mit Behinderung“ (EEEEK), bietet sechsjährige, ausbildende Programme für Jugendliche mit einem Grundschulabschluss an; diese entsprechen ebenso dem neunjährigen obligatorischen Schulbesuch.

---

<sup>21</sup> Der Schulbesuch bis zum Gymnasium ist obligatorisch. Für Jugendliche mit Gymnasiumabschluss, die das Lyzeum nicht besuchen möchten, gibt es andere Strukturen, die ihnen Ausbildungsmöglichkeiten anbieten.

<sup>22</sup> Interessant ist die Tatsache, dass die Hauptstadt Athen keine „Autismusschule“ hat, dafür aber die kleine Nachbargemeinde Egaleo sowie die anliegende Stadt Piräus.

Im Rahmen des erwähnten Schulsystems stehen Kindern und Jugendlichen mit ASS nach dem Gesetz 3699/2008 vier Möglichkeiten je nach Grad des Unterstützungsbedarfs zur Verfügung: i) Allgemeinschule, ii) Allgemeinschule mit Unterrichtseinheiten in der Integrationsklasse, iii) Allgemeinschule mit „Paralleler Unterstützung“ entweder von einem öffentlichen Sonderschullehrer oder von einem privaten Schulbegleiter, iv) Sonderschule. Die Entscheidung für die angemessene Einschulungsmöglichkeit wird von dem jeweils zuständigen „KEDDI“ getroffen.

i) Schüler mit Lernbehinderungen minderen Grades (Asperger Syndrom) können die Allgemeinschule besuchen. Der Klassenlehrer steht in diesem Fall in Kontakt zum „KEDDI“ und den Schulberatern.

ii) Schüler mit Lernbehinderungen mittleren Grades (hochfunktionaler Autismus) können die Allgemeinschule besuchen und gleichzeitig für bestimmte Unterrichtseinheiten in die Integrationsklasse wechseln. Dort werden sie von Sonderschullehrern in bestimmten Fächern und je nach ihren Bedürfnissen unterrichtet.

iii) Schüler mit Lernbehinderungen mittleren Grades (hochfunktionaler Autismus) können die Allgemeinschule auch mit „Paralleler Unterstützung“ von einem öffentlichen Sonderschullehrer besuchen. Das „KEDDI“ entscheidet über die Anzahl der Stunden bei dieser Unterstützungsform. Für die restlichen Unterrichtsstunden bleibt der Schüler in der Klasse unter Aufsicht des Klassenlehrers. In Fällen, wo diese Unterrichtsform als geeignete für den betroffenen Schüler empfohlen wird, es jedoch keine (finanzielle) Möglichkeit zur Gewährung einer öffentlichen „Parallelen Unterstützung“ gibt, darf die Familie nach Genehmigung des „KEDDI“ und unter Zustimmung des Lehrerkollegiums einen privaten Schulbegleiter einstellen.<sup>23</sup>

iv) Schüler mit Lernbehinderungen schweren Grades (klassischer Autismus) besuchen die Sonderschule, wo sie neben den Sonderschullehrern, auch von Psychologen, Logotherapeuten, Ergotherapeuten etc. je nach Bedarf gefördert werden. Für Schüler mit ASS wurde vom „Pädagogischen Institut“ (PI) ein spezielles offizielles Curriculum erstellt, doch seine Anwendung ist nicht obligatorisch.<sup>24</sup>

---

<sup>23</sup> Die „Parallele Unterstützung“ von einem staatlichen Lehrer wird seit 2010 auch unter Mitfinanzierung von europäischen Programmen durchgeführt. Die Anzahl der verfügbaren Stellen richtet sich also danach.

<sup>24</sup> Siehe dazu: [http://www.pi-schools.gr/special\\_education\\_new/index\\_gr.htm](http://www.pi-schools.gr/special_education_new/index_gr.htm)

Schüler, die aufgrund ihrer Behinderung nicht in der Lage sind eine Bildungseinrichtung des Bildungsministeriums zu besuchen, können entweder zu Hause von einem staatlichen Lehrer unterrichtet werden, oder andere anerkannte Strukturen, wie Zweigstellen in Krankenhäusern, Rehabilitationseinheiten oder Wohneinrichtungen besuchen.

Das Lehrpersonal im griechischen Sonderschulsystem setzt sich aus Absolventen verschiedenster Studienabschlüssen zusammen. Eine universitäre Ausbildung im Fach Heilpädagogik wird in Griechenland nur an zwei Universitäten angeboten: an der Universität von Thessalia in Volos sowie an der Universität von Makedonia in Thessaloniki. In Volos können die Studenten auch die Richtung Sonderkindergärtner wählen. Für die Einstellung von Lehrern oder Kindergärtnern mit Grundschulausbildung ist ein Aufbaustudium oder eine Promotion im Fach Heilpädagogik erforderlich oder der Besuch von entsprechenden Seminaren, die das Bildungsministerium dafür anbietet. Die gleichen Voraussetzungen gelten auch für andere Qualifikationen des Sekundärbereichs, wie Mathematiker, Philologen, usw. Diesbezüglich hat im Jahr 1998 der griechische „Verein zum Schutz autistischer Menschen“ eine entsprechende Ausbildung von 125 Lehrern und Fachpersonal durchgeführt. Ziel und oberste Priorität war deren Einstellung in Bildungseinheiten für autistische Schüler, was allerdings vom Bildungsministerium nicht entsprechend organisiert wurde. In diesem Zusammenhang sollte erwähnt werden, dass jährlich aus Gründen von Personalmangel in Sonderschuleinrichtungen für behinderte Jugendliche ab dem zwölften Lebensjahr, pädagogisches Personal, ohne jegliche sonderpädagogische Ausbildung eingestellt wird, ohne dass für dieses Personal eine spezielle Fortbildung entsprechend der Bedürfnisse der behinderten Jugendliche vorgesehen ist und erfolgt.

### **3.4. Beschäftigung und Freizeitbeschäftigung erwachsener Menschen mit ASS**

Erwachsene Menschen mit ASS haben, genauso wie ihre Gleichaltrigen, auch das Bedürfnis nach Eigenständigkeit und Selbstbestimmung. Somit ist für sie eine sinnvolle Beschäftigung besonders von Bedeutung. Für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen und somit auch für Menschen mit ASS, stehen verschiedene Möglichkeiten

zur Verfügung, u.a. die bereits erwähnten Tagestätten und die Werkstätten, aber auch die sozialen Genossenschaften.<sup>25</sup>

Die Sozialen Genossenschaften (Koi.S.P.E.) sind von dem Gesetz G.2716/1999 vorgesehen und zielen auf die sozioökonomische Inklusion und die berufliche Integration von Menschen mit schweren psychosozialen Problemen und deren mögliche finanzielle Autonomie. Diese Unternehmungen können gleichzeitig über Abteilungen zur Produktion, Konsum, Gewerbe, Versorgung, Verkehr, Tourismus, Bau, Kredit und Entwicklung verfügen sowie soziale, erzieherische und kulturelle Abteilungen betreiben, ohne Begrenzung bezüglich ihrer wirtschaftlichen Tätigkeit.

Für die Freizeitbeschäftigung von Kindern und Jugendlichen, aber auch von erwachsenen Menschen mit Behinderungen sind unter Aufsicht der Gemeinden die „Zentren zur kreativen Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen“ (KDAP-MEA) vorgesehen. Gegenstand der Arbeit dieser Zentren ist die kreative Beschäftigung, die soziale Integration und die Unterstützung der Familien um eine Verbesserung der Lebensqualität sowohl der betroffenen Person als auch der gesamten Familie zu erzielen.

### **3.5. Wohnsituation erwachsener Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS)**

Die Mehrheit der erwachsenen Menschen mit Behinderung wohnt bei ihren Familien, da von Seiten des Staates keine entsprechende Vorsorge vorgesehen ist. In einigen Städten Griechenlands gibt es Wohnheime für Menschen mit ASS, ihre Kapazität entspricht jedoch nicht einmal annähernd der Anzahl der Interessenten. Darüber hinaus wurden all diese Wohnheime nur durch die Eigeninitiative von Elternvereine gegründet und werden hauptsächlich durch europäische Programme mitfinanziert.<sup>26</sup>

---

<sup>25</sup> Da die Mehrheit der Träger für Menschen mit Behinderungen von den entsprechenden öffentlichen Zulagen und europäischen Programmen mitfinanziert werden, ist es nicht selten der Fall, dass unter der gleichen rechtlichen Einrichtung mehrere Strukturen geführt werden, wie z.B. eine Tagestätte für Jugendlichen zusammen mit einer Werkstatt.

<sup>26</sup> Die Mehrheit der Elternvereine hat zunächst ein Wohnheim gegründet und im Laufe der Zeit seine rechtliche Form und Bestimmung in ein Internat geändert. Dahinter stehen praktische Gründe, die zunächst mit der Erhöhung der Bewohneranzahl von 12 auf 25 und an zweiter Stelle mit der lebenslangen Wohnmöglichkeit der Bewohner in Verbindung stehen.

Nach dem Gesetz G.2716/1999 zur „Entwicklung und Modernisierung von Dienstleistungen zur seelischen Gesundheit und andere Bestimmungen“ sind folgende Einheiten und Programme zur psychosozialen Rehabilitation von Menschen mit ASS vorgesehen: i) Wohnheime, ii) Internate, iii) betreute Wohnungen und iv) Gastfamilien. Die Unterteilung erfolgt nach der Anzahl der Einwohner und ihrem Alter. Ihr Gegenstand ist der kurz- oder langfristige Aufenthalt des bedürftigen Menschen und die Anbietung von therapeutischen, sozialen und kulturellen Dienstleistungen. Gleichzeitig gibt es nach dem Grad der erforderlichen Unterstützung auch eine Unterteilung in den Einrichtungen in: autonomes, semiautonomes und betreutes Wohnen.

i) Die Wohnheime unterteilen sich zunächst in Erwachsenenwohnheime und Wohnheime für Kinder und Jugendliche und je nach der Dauer des Aufenthalts unterteilen sie sich in a) kurzfristigen Aufenthalt (bis 8 Monate), b) mittelfristigen Aufenthalt (bis 20 Monate) und c) langfristigen Aufenthalt (bis 36 Monate). Die Wohnheime für Kinder und Jugendliche dürfen bis zu 10-12 Bewohner aufnehmen, während die Anzahl der Bewohner für die Erwachsenenwohnheime bis auf 15 Personen steigen kann.

ii) Die Internate entsprechen den Wohn-, Therapie- und Unterstützungsbedürfnissen von Menschen mit ASS und dessen psychischen Störungen und können bis zu 25 Bewohner aufnehmen. In diesen Einheiten gibt es keine zeitliche Aufenthaltsfrist.

iii) Eine weitere Wohnmöglichkeit bieten die betreuten Wohnungen in Hoch- oder Einfamilienhäuser mit bis zu 6 Bewohnern. Diese Wohnform ist in Griechenland nicht so verbreitet und ist eher für Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Störungen vorgesehen.

iv) Die Gastfamilien bieten eine zusätzliche Wohnmöglichkeit für Menschen mit ASS und stehen unter Aufsicht des Gesundheitsministeriums. Als Möglichkeit des Wohnens sind sie jedoch in Griechenland nicht verbreitet und üblich.

### 3.6. Finanzielle Dienstleistungen/Zulagen

Für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung sind keine spezifischen Dienstleistungen vorgesehen, da sie in die Kategorie für Menschen mit geistiger Behinderung fallen. Nach der „Einheitlichen Tabelle der Festlegung der prozentualen Behinderung“ entspricht die Autismus-Spektrum-Störung einer lebenslangen Behinderung von 67-80%. Danach richten sich auch die Dienstleistungen und Zulagen, die der betroffenen Person zustehen.

Nach der Erfüllung bestimmter Kriterien stehen Menschen mit geistiger Behinderung und somit Autismus-Spektrum-Störung folgende Dienstleistungen und Zulagen zur Verfügung.<sup>27</sup>

- Medizinische Fürsorge
- Erhalt einer Zulage von der staatlichen Fürsorge, vorgesehen für Menschen mit geistiger Behinderung, in Höhe von monatlich 230€
- Gewährung von therapeutischen Förderprogrammen in Höhe von 440€ im Monat für Kinder und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr
- Möglichkeit zur prüfungsfreien Anmeldung für eine Hochschulausbildung
- Möglichkeit zur Teilnahme an subventionierten Ausbildungsprogrammen für Menschen mit Behinderung
- Möglichkeit zur Teilnahme an öffentlichen Ausschreibungen für Arbeitsstellen für Menschen mit Behinderung
- Suche einer subventionierten Arbeitsstelle im Privatbereich durch das Arbeitsamt
- Behindertenrente
- Befreiung vom Militärdienst
- Erwerb einer Behindertenkarte zur freien Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel sowie einen Rabatt von 50% in Bahn- und Fernverkehr
- Rabatte auf Telekommunikationsdienste sowie auf die Stromrechnung
- Befreiung von den Registrierungsgebühren (KFZ-Steuer) eines familiären PKW.

---

<sup>27</sup> „Einheitliche Tabelle der Festlegung der prozentualen Behinderung“ (YA Φ 11321/οικ. 10219/688 - ΦΕΚ Β 1506\_04.05.2012).



Die ausführliche Diskussion über die staatlichen Dienstleistungen zur Förderung und lebenslangen Unterstützung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung erfolgt im empirischen Teil dieser Arbeit, in dem auch die Ergebnisse der Untersuchung präsentiert und evaluiert werden. Im Abschluss dieses Kapitels, nach Präsentation aller Dienstleistungen, wird deutlich, dass der griechische Staat, neben einer sporadischen Vorsorge hinsichtlich der Diagnose und pädagogischen Förderung, keine ausreichende Fürsorge für diese Menschen bereitstellt. Als einzige Möglichkeit stehen den erwachsenen Autisten Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung zur Verfügung. Dabei reicht jedoch weder ihre Kapazität aus, noch sind diese mit entsprechend qualifiziertem Personal besetzt.

## II. Empirischer Teil

### 1. Methodisches Vorgehen

#### 1.1. Fragestellung und Ziel der Untersuchung

Im theoretischen Teil der Dissertation wurde zunächst ausführlich auf das Erscheinungsbild von „Autismus“ als eine Form der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen eingegangen. Als nächstes wurde ein Überblick über die besonderen Herausforderungen der Elternschaft mit einem autistischen Kind gegeben. Im letzten Teil wurde dann über die staatlichen Dienstleistungen zur Förderung von Menschen mit ASS in Griechenland berichtet, in dem klar wurde, dass ihnen und ihren Familien keinesfalls eine ausreichende Unterstützung gewährt wird. Demnach wäre eine Untersuchung, bei der es sich allein um die Frage nach der Existenz einer Bedürfnislage handelt, an sich nicht ausreichend. Darum wurde untersucht in wieweit und worin sich diese Bedürfnisse konkret artikulieren.

Die elterlichen Bedürfnisse kann man unterschiedlichen Lebensbereiche zuordnen und zwar hinsichtlich der zeitlichen Abfolge der Diagnose der autistischen Person, der Kenntnisse der Eltern über ASS im Allgemeinen, der angebotenen therapeutischen sowie der pädagogischen Förderung, des persönlichen Unterstützungsbedarfes jedes Elternteils im familiären und sozialen Umfeld und schließlich der vorhandenen staatlichen Dienstleistungen sowie der Vorstellungen und Wünsche der Eltern hinsichtlich der Zukunft ihres Kindes.

Darauf bezugnehmend leiten sich die zentralen Fragestellungen dieser Arbeit ab:

- *Welche Bedürfnisse äußern die Eltern autistischer Menschen in Griechenland?*
- *Wie bewerten die Eltern den Vorgang zur Erstellung der Diagnose? Sind sie mit der Begleitung während der Anfangszeit zufrieden?*
- *In wieweit fühlen sich die Eltern von den Fachexperten über die spezifische Behinderung ihres Kindes, seine voraussichtliche Entwicklung und die Fördermöglichkeiten befriedigend informiert und angeleitet?*
- *Sind die Therapeuten, die mit autistischen Kindern arbeiten entsprechend qualifiziert? Wie bewerten die Eltern die angebotenen therapeutischen Leistungen? Werden sie als Ko-Therapeuten in die Förderung ihrer Kinder einbezogen?*

- Sind die Eltern autistischer Kinder mit ihrer schulischen Ausbildung in Griechenland zufrieden? Wie wichtig ist für sie der Kontakt zu den Lehrern? Welchen Schwierigkeiten sind sie im Bildungswesen ausgesetzt? Würde für sie eine Schule speziell für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung als Option in Frage kommen?
- Wie läuft der Familienalltag mit einem autistischen Kind ab? Werden die Eltern in dieser Hinsicht ausreichend unterstützt? In wieweit benötigen sie Hilfe in Bezug auf die Geschwisterkinder und den weiteren Familienkreis?
- Leidet die Paarbeziehung unter der Behinderung des Kindes?
- Halten die Eltern die Begleitung und Unterstützung von einem Psychologen für wesentlich?
- In wieweit beeinflusst die Besonderheit des autistischen Kindes die sozialen Kontakte der Familie? Wie gehen die Eltern mit den Reaktionen des Umfelds um? Interessieren sie sich für Programme zur Integration ihres Kindes?
- Finden die Eltern den Kontakt zu anderen Familien, die in ähnlichen Situationen leben, für wichtig? Gilt es ebenfalls für die Mitgliedschaft in Elternvereinen? Aus welchen Gründen aktivieren sie sich in Vereinen?
- Wie stehen die Eltern zu den Zukunftsperspektiven ihrer Kinder? Würden sie Betreuungs- und Wohnangebote in Anspruch nehmen? In wieweit beunruhigt sie die finanzielle Absicherung ihrer Kinder?
- Inwiefern sind die Eltern über ihre Rechte und die verfügbaren Dienstleistungen informiert? Wie bewerten sie diese?
- In welchem Verhältnis stehen die Bedürfnisse der Eltern zu den Einschätzungen der Fachexperten?
- Hängen die von den Eltern geäußerten Bedürfnisse von verschiedenen Bedingungen ab, wie z.B. ihrem Geschlecht, ihrem Alter, dem Alter ihres Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose oder deren Ersteller?
- In wieweit stimmen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung mit den Ergebnissen entsprechender griechischer und internationaler Untersuchungen überein?

Die Beantwortung dieser Fragen auf der Grundlage von Interviews und Fragebogen mit Eltern und Fachpersonal stellt das Ziel und die Essenz der hier vorgestellten Untersuchung dar.

## 1.2. Erhebungsinstrumente

Um das Untersuchungsziel zu erreichen wurden bei der Studie drei Erhebungsinstrumente benutzt: Interviews mit Fachexperten und Eltern autistischer Kinder, ein „*Pilotfragebogen*“ an die interviewten Eltern und der „*Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland*“. Die Untersuchung begann mit der Durchführung der Interviews, die einerseits auf den freien Ausdruck der elterlichen Bedürfnisse hinzielten und andererseits als qualitative Grundlage für die Entwicklung des „*Hauptfragebogens*“ dienen würden.

Um einen vielfältigen Eindruck hinsichtlich der Ergebnisse zu garantieren, wurden für die Elterninterviews Familien aus unterschiedlichen sozialen, finanziellen und kulturellen Schichten ausgewählt, die sowohl in Athen und Thessaloniki als auch in anderen Groß- und Kleinstädten Griechenlands wohnhaft sind. Die interviewten Eltern wurden zusätzlich gebeten einen *Pilotfragebogen* auszufüllen, der die Basis für das Hauptinstrument der Untersuchung, den „*Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland*“, bildete. Der Pilotfragebogen entsprach den Interviewthemen und wurde angewandt, um ein diesbezügliches Feedback der Eltern hinsichtlich der Form der Fragen, der Themenbereiche und der Ausfülldauer zu erhalten.

Parallel zu den Elterninterviews wurden zusätzlich Diskussionen in Interviewform mit Fachexperten im Bereich der ASS durchgeführt. Ziel dieser Interviews war es, soweit wie möglich, ein objektives und vielseitiges Bild der bestehenden Situation in Griechenland zu gewinnen.

Als Haupterhebungsinstrument der Untersuchung diente der „*Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland*“. Dieser wurde dann an therapeutische Einrichtungen und Elternvereine in allen Städten Griechenlands verteilt, doch ausgefüllte Fragebögen kamen nur aus Athen, Thessaloniki, Patras, Larissa und Kawala zurück. Gleichzeitig wurde eine elektronische Form dieses Fragebogens durch die Webseite „noesi“<sup>28</sup> an alle ihre Mitglieder weitergeleitet.

---

<sup>28</sup> „Noesi“ ist eine Internetseite mit Forum, in der Eltern und Fachexperten über Themen der Sonderpädagogik diskutieren. ([www.noesi.gr](http://www.noesi.gr))

## **a) Experteninterviews**

Als Interviewmodell wurde das strukturierte Modell (Vamvoukas 1993, S. 229-239) ausgewählt, ohne dass jedoch eine zeitliche Begrenzung für jede Antwort bestand. Für die insgesamt 14 Interviews wurden Fachexperten unterschiedlicher Qualifikationen ausgewählt. Die Auswahl erfolgte nicht beliebig. Kriterium und Anliegen der Untersuchung war, mit Hilfe der namhaftesten und bestqualifiziertesten Fachexperten, die im Bereich der ASS arbeiten, ein möglichst umfassendes Bild über die Situation autistischer Menschen in Griechenland zu gewinnen. Vor jedem Interview wurden die Teilnehmer gebeten einen Datenbogen mit Informationen bezüglich ihrer Ausbildung, ihrer Qualifikationen, ihres Arbeitsbereiches und ihrer Arbeitsmethoden auszufüllen.

Der Interviewleitfaden bestand aus 12 offenen Fragen, aufgeteilt in sieben Themenbereiche und einer generellen Schlussfrage zum persönlichen Zukunftswunsch jedes Einzelnen. Angesprochen wurden folgende Themenbereiche: Diagnose, pädagogische und therapeutische Förderung, Unterstützung der Eltern, Elternbedürfnisse, staatliche Dienstleistungen, sonderpädagogisches System Griechenlands und die Beziehung zwischen Eltern und Fachpersonal.

Die 14 Gespräche mit einer Durchschnittsdauer von 31 Minuten lagen in Form von 7,2 Stunden Tonbandaufzeichnungen vor, die vollständig verschriftlicht wurden und möglichst sinngemäß von der griechischen Sprache ins Deutsche übersetzt wurden. Die Auswertung der Interviews erfolgte nach qualitativen Aspekten. Die Experteninterviews wurden qualitativ nach den thematischen Einheiten der Fragen geordnet und sinngemäß wiedergegeben (Vamvoukas 1993, S. 229-239).

## b) Elterninterviews

Als Interviewmodell wurde das teilstrukturierte Interviewmodell ausgewählt (Vamvoukas 1993, S. 229-239). Eine Zeitbegrenzung wurde nicht gesetzt, um den Eltern die Möglichkeit zu geben, über ihre Erfahrungen und ihre Meinungen zu den verschiedenen Themen frei und ohne Zeitdruck sprechen zu können. Im Verlauf der 14 Interviews wurde in der Regel nur ein Elternteil interviewt. Die Teilnahme beider Elternteile wurde jedoch, falls erwünscht, nicht ausgeschlossen. Von besonderem Interesse erscheint das Interview in Anwesenheit der älteren Tochter<sup>29</sup> einer Familie, die ihre Meinung über die verschiedenen Themen im Gespräch völlig unvoreingenommen und frei äußerte.

Die Auswahl der Interviewpartner fand über die Webseite „noesi“ statt und entstand zusätzlich durch persönliche Kontakte. Ein wichtiges Auswahlkriterium war der Wohnort der Beteiligten, denn im Fokus stand Eltern zu interviewen, die aus möglichst unterschiedlichen Städten oder Stadtteilen einer Großstadt Griechenlands kommen sollten, um ein breites Spektrum zu erfassen. Die persönlichen Daten sowie die Angaben zu der Familie wurden von den Teilnehmern selbst vor dem Interview in einem Datenbogen ausgefüllt.

Der Interviewleitfaden bestand aus 49 offenen Fragen, geteilt in 8 Themenbereiche, bei denen neben den Eingangsfragen zu den positiven Eigenschaften des Kindes und seinen Interessen, - dies sollte zur Schaffung eines positiven Klimas zwischen den Interviewpartner dienen- auch mittels der Schlussfrage den Zukunftswünschen der Familie Rechnung getragen wurde. Die Themenbereiche, die angesprochen wurden, waren folgende: Vorgang der Diagnose, therapeutische Förderung, Bildungswesen, soziales Leben und interfamiliäre Beziehungen, staatliche Dienstleistungen und persönliche Unterstützung.

Die 14 Gespräche mit einer Durchschnittsdauer von 55 Minuten lagen in Form von 12,5 Stunden Tonbandaufzeichnungen vor, die vollständig verschriftlicht wurden und möglichst sinngemäß von der griechischen Umgangssprache ins Deutsche übersetzt wurden. Die Auswertung der Interviews erfolgte qualitativ nach semantischen Aspekten. Die Antworten wurden in Themeneinheiten geordnet und sinnesgemäß interpretiert (Vamvoukas 1993, S. 269-277).

---

<sup>29</sup> Zum Zeitpunkt des Interviews war sie acht Jahre alt.

### c) Fragebogen an die Eltern

Das Haupterhebungsinstrument dieser Untersuchung bildet der *„Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland“*. Als Grundlage für dessen Entwicklung dienten ein „Pilotfragebogen“ sowie die Eltern- und Experteninterviews.

Der „Pilotfragebogen“ orientiert sich an Instrumenten ähnlicher Forschungsprojekte und zwar hauptsächlich an den FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder) des Forschungsprojektes *„Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind – aus der Perspektive der Eltern.“*, das 2006 an der Universität zu Köln unter Leitung von Prof. Dr. Andreas Eckert durchgeführt wurde (Eckert 2006/2007). Für die griechische Fassung war der Fragebogen des Forschungsprojektes *„Bedürfnisse von Eltern „besonderer“ Kinder im Vorschulalter“* maßgebend, das 2002 an der Universität von Ioannina unter Leitung von Prof. Dr. Spyridon-Georgios Soulis durchgeführt wurde.

Die Feedbackgruppe für den „Pilotfragebogen“ wurde aus den interviewten Eltern zusammengesetzt. Diese wurden immer nach dem Interview gebeten einen Fragebogen mit persönlichen Angaben und Informationen sowohl zu den anderen Familienmitgliedern als auch in Bezug auf ihr autistisches Kind auszufüllen sowie noch weitere 37 Fragen zu beantworten. Die Fragen entsprachen den Themenbereichen des Interviews, standen jedoch in zufälliger Reihenfolge. Die Teilnehmer sollten auf einer Skala das am ehesten Zutreffende ankreuzen (1= Nicht zutreffend, 2= Sehr wenig zutreffend, 3= Manchmal zutreffend, 4= Häufig zutreffend, 5= Sehr zutreffend, 6= Immer zutreffend). Die Fragen wurden entsprechend mit den Worten eingeführt: „Ich benötige...“, „Besonders hilfreich wäre...“, „Ich möchte gern...“, „Ich würde mich für... interessieren.“, „Es ist mir wichtig, dass...“, „Angebote zu... würde ich in Anspruch nehmen“.

Auf der Basis des „Pilotfragebogens“ und nach den Ansichten, die in den Eltern- und den Experteninterviews geäußert wurden, wurde ein Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Kinder in Griechenland entwickelt. Im Vergleich zum „Pilotfragebogen“ enthält der „Hauptfragebogen“ eine Reihe von persönlichen Angaben zu den Eltern und der Wohnsituation der Familie sowie ausführliche Informationen zur Diagnose des Kindes und dessen Entwicklungsverlauf. Diese Modifikation ermöglicht den

vielfältigen Vergleich von Bedürfniswerten zwischen den unterschiedlichen Personengruppen und bietet gleichzeitig epidemiologische Daten.

Auf Vorschlag der Feedback-Gruppe wurden außerdem zwei "stilistische" Änderungen durchgeführt: Die Fragen wurden nach thematischen Bereichen geordnet und die Bewertungsskala wurde von 6 auf 5 Stufen reduziert. Die Angabe „häufig zutreffend“ wurde gestrichen, da der Unterschied zu „sehr zutreffend“ in der griechischen Sprache nicht sehr relevant ist. Bezüglich der Fragen wurden einige positiv umformuliert und Ansichten oder Angaben, die sich durch die Interviews ergaben, wurden als neue Fragen eingefügt. Zudem wurden Fragen, die den griechischen Umständen nicht entsprachen, ausgelassen.

Zur Konkretisierung: der „Hauptfragebogen“ beinhaltet zunächst persönliche Angaben zur Familie des Kindes. Diese betreffen deren Zusammensetzung, das Alter und das Bildungsniveau der Eltern sowie deren Wohnort und die Art des Versicherungsträgers. Die Eltern wurden außerdem gebeten Angaben zu ihrem autistischen Kind zu machen. Dabei wurden verschiedenen Informationen bezüglich seiner Diagnose und der Einschulung eingeholt.

Der Hauptteil des Fragebogens umfasst 65 Items. Es handelt sich um geschlossene Fragen mit angegebenen Antwortmöglichkeiten, wobei der Teilnehmer auf einer Skala das am ehesten Zutreffende ankreuzen soll (1= Nicht zutreffend, 2= Wenig zutreffend, 3= Nur manchmal zutreffend, 4= Sehr zutreffend, 5= Immer zutreffend). Die Fragen sind in folgende Themenbereiche eingeteilt: Diagnose, das Wesen von Autismus-Spektrum-Störung, Therapeutische Förderung, Bildungswesen/pädagogische Förderung, Familie, Soziales Umfeld, Persönliche Unterstützung, Staatliche Dienstleistungen, Zukunftsperspektiven.

Die statistische Analyse erfolgte mit dem Datenanalyseprogramm SPSS 21.0 und die Daten wurden mit Hilfe von Dateneingabemasken von SPSS Data-Entry-Builder komplett eingegeben. Beginnend mit der deskriptiven Statistik wurden Häufigkeiten, Mittelwert, Standardabweichung und Median aller Angaben im Fragebogen zusammengestellt und in entsprechenden Diagrammen präsentiert. Um die abhängigen Variablen (Angaben auf Fragen) in Zusammenhang mit den unabhängigen Variablen (demographische Daten) zu untersuchen wurden danach alle Daten mittels parametrischen tests (t-test und One-way ANOVA und post hoc Analyse mit Bonferonni) explorativ analysiert. Bei der Durchführung der Varianzanalysen wurde die Gültigkeit aller Voraussetzungen (Zufallsstichprobe und



Normalverteilung der Messungen) festgestellt. Das Signifikanzniveau wurde auf 0,05 festgelegt (Bechrakis 2010).

### **1.3. Stichprobe**

#### **a) Experteninterviews**

Um sich ein objektives Bild der griechischen Realität bezüglich der Lebenssituation von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung machen zu können, wurden parallel zu den Elterninterviews auch Diskussionen mit Fachexperten unterschiedlicher Qualifikationen durchgeführt. Diese repräsentierten folgende Fachrichtungen: zwei Universitätsprofessorinnen am Lehrstuhl für Sonderpädagogik, drei Kinderpsychiater, ein klinischer Psychologe, zwei Sonderpädagogen, zwei Logopäden, eine Lehrerin für Heilpädagogische Rhythmik, ein Sozialarbeiter, ein Direktor einer sonderpädagogischen Einrichtung und zwei weitere sind Eltern autistischer Menschen, die „beruflich“ auf Nationalebene in Verbänden für Menschen mit Behinderungen aktiv sind. Als Interviewpartner wurden solche Fachleute ausgewählt, die häufig in der Fachliteratur und in den Fachkongressen in Griechenland vertreten sind oder erwähnt werden. In einem Datenbogen wurden sie zunächst gebeten Angaben über ihre Qualifikationen, ihren Arbeitsbereich bezüglich der Menschen mit ASS und ihre Arbeitsmethoden zu machen. Nach statistischer Bearbeitung dieser Angaben arbeiten 80% sowohl mit Kindern und Jugendlichen als auch mit erwachsenen Autisten und 86,7% sind offiziell im Bereich der ASS ausgebildet. Dabei kennen sich 53,3% mit diagnostischen Verfahren aus und 80% wenden spezielle Fachtools an. Den allgemeinen Konzepten entsprechend sind 86,7% der Teilnehmer mit TEACCH und ABA vertraut und 73,3% sind zudem in autismusspezifischen Kommunikationsmitteln, wie PECS und MAKATON, ausgebildet. Die enge Zusammenarbeit mit den Eltern steht für alle Befragten außer Zweifel und wird als oberste Priorität angeführt.

## b) Elterninterviews

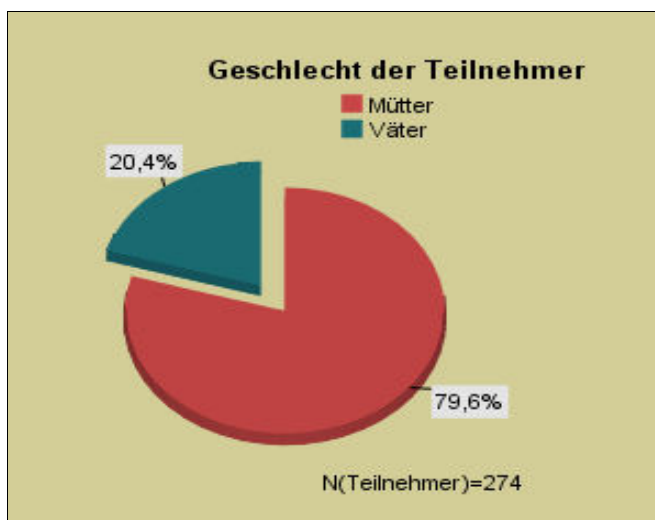
Im Rahmen dieser Untersuchung wurden 14 Gespräche in Interviewform mit Eltern autistischer Kinder durchgeführt. Die Teilnehmergruppe bildete sich aus elf Müttern und fünf Vätern im Alter von 29 bis 68 Jahren, mit einem Durchschnittsalter von 45,18 Jahren. Ihrem Bildungsniveau nach besitzen neun von ihnen einen Universitätsabschluss, sechs verfügen über eine Fachhochschulreife oder hatten eine Berufsausbildung abgeschlossen und einer von ihnen hat den Schulabschluss. Dem Wohngebiet nach sind drei aus der Hauptstadt Griechenlands, neun wohnen in einer Großstadt und vier in einer Kleinstadt.

Ihre autistischen Kinder sind alle männlich im Alter von fünf bis 41 Jahren, mit einem Durchschnittsalter von 14,35. Jahren. Zum Zeitpunkt der Diagnose waren die Kinder im Alter von zwei bis vier Jahren, mit einem Durchschnittsalter von 2,85 Jahren.

## c) Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland

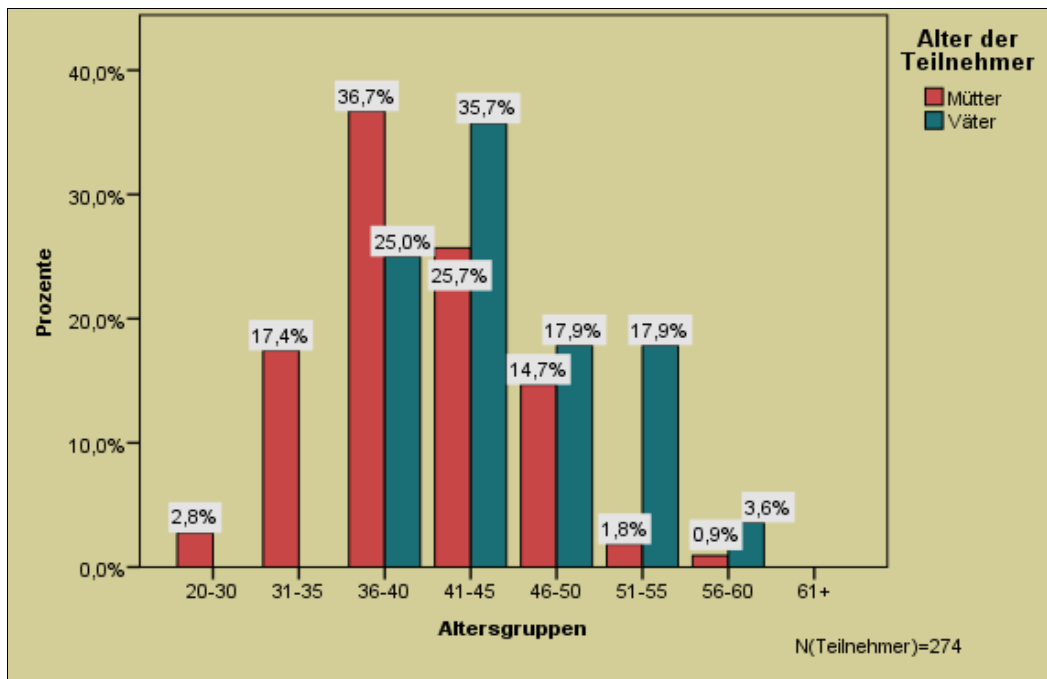
Der Fragebogen wurde insgesamt von 274 Elternteilen autistischer Menschen ausgefüllt und zwar von 218 Müttern (79,6%) und von 56 Vätern (20,4%)(Diagramm 1).

Diagramm 1: Geschlecht der Teilnehmer



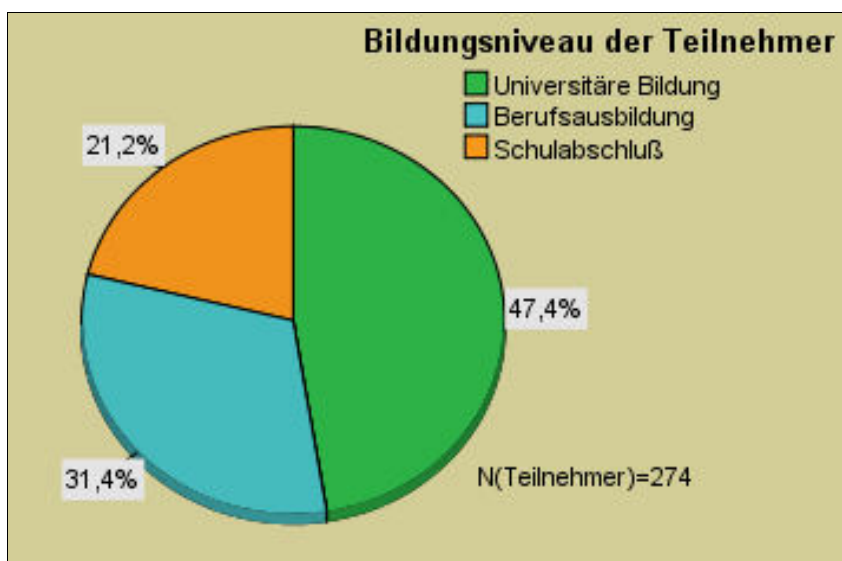
Die Teilnehmer der Untersuchung waren im Alter von 20 bis 60 Jahren mit einem Durchschnittsalter von 36-40 Jahren (Diagramm 2).

Diagramm 2: Altersgruppen der Teilnehmer



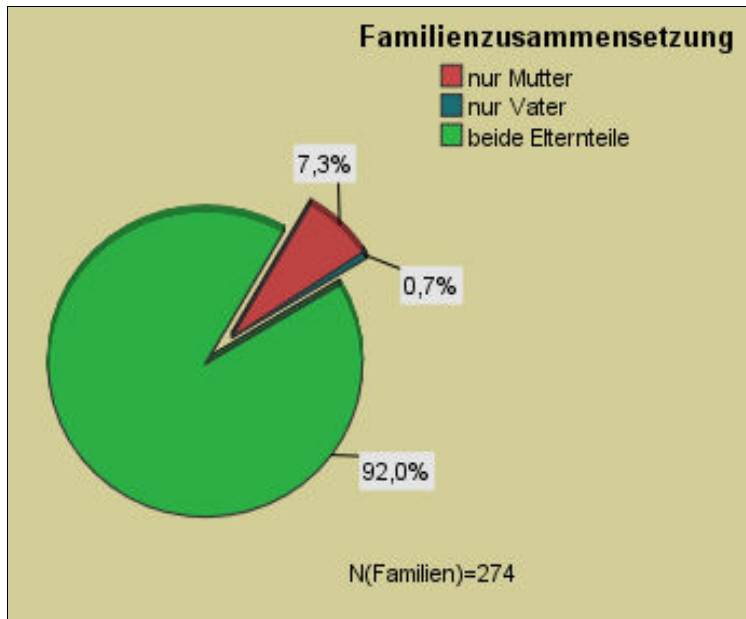
Dem Bildungsniveau der Teilnehmer nach, haben 21,20% nur einen Schulabschluss, 31,4% besitzen eine Fachhochschulreife oder haben eine Berufsausbildung absolviert und 47,4% haben einen Universitätsabschluss (Diagramm 3).

Diagramm 3: Bildungsniveau der Teilnehmer



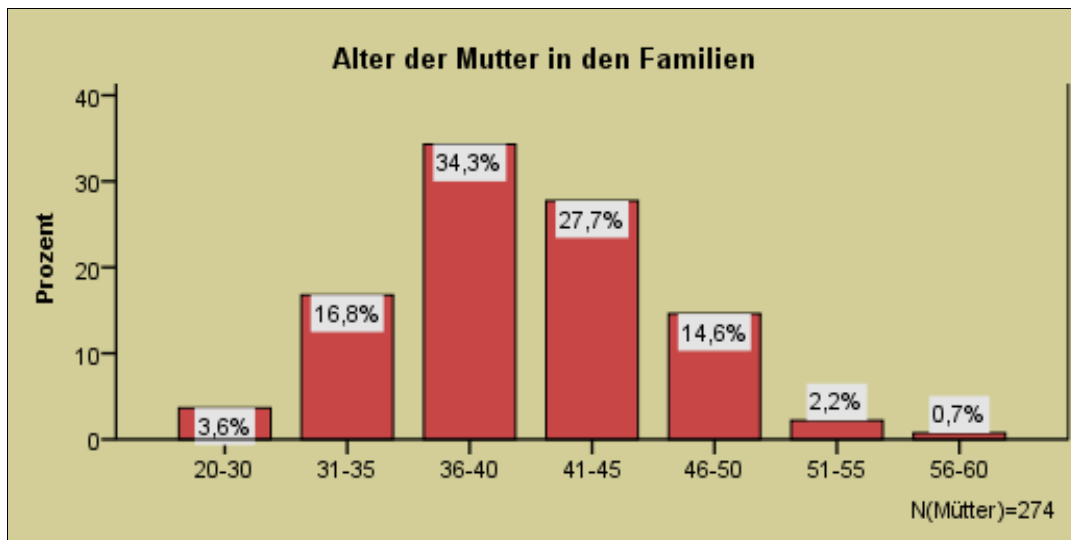
Am Anfang des Fragebogens wurden die Teilnehmer gebeten, Informationen zu sich und ihrer Familie zu geben. Die statistische Bearbeitung dieser Daten ergibt folgende Informationen: 92% der Familien setzen sich aus beiden Elternteilen zusammen, im Gegensatz zu 7,3%, bei der die Mutter alleinerziehend ist und 0,7%, d.h. zwei Familien, bei denen der Vater die Hauptverantwortung für die Erziehung der Kinder trägt (Diagramm 4).

Diagramm 4: Zusammensetzung der Familie



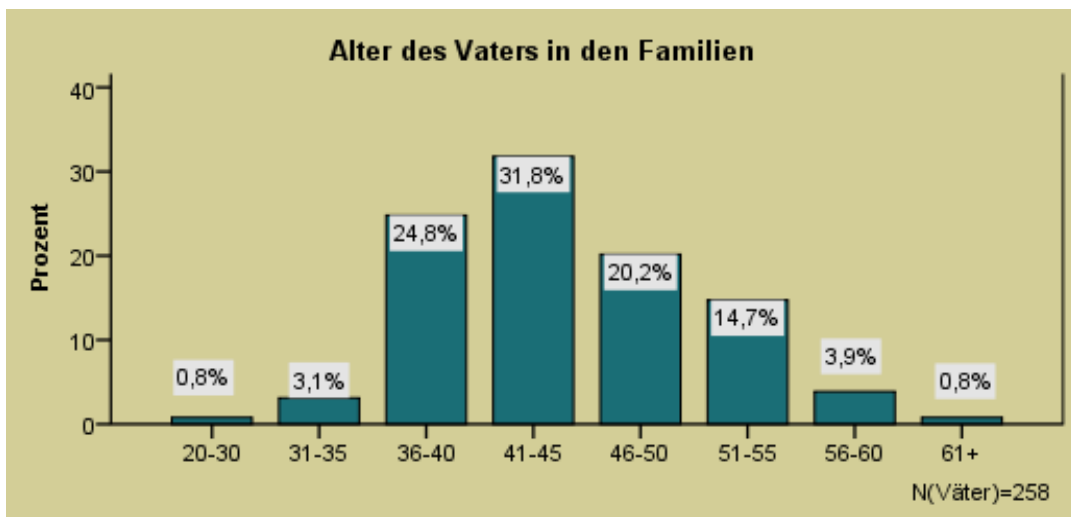
Altersbezogen sind 3,6% der Mütter in den teilnehmenden Familien 20-30 Jahre, 16,8% im Alter von 31-35 Jahren, 34,3% 36-40 Jahre, 27,7% sind 41-45 Jahre, 14,6% sind 46-50 Jahre, 2,2% 51-55 Jahre, 0,7% im Alter von 56-60 Jahren und keiner über 61 Jahre alt (Diagramm 5).

Diagramm 5: Alter der Mütter in den teilnehmenden Familien



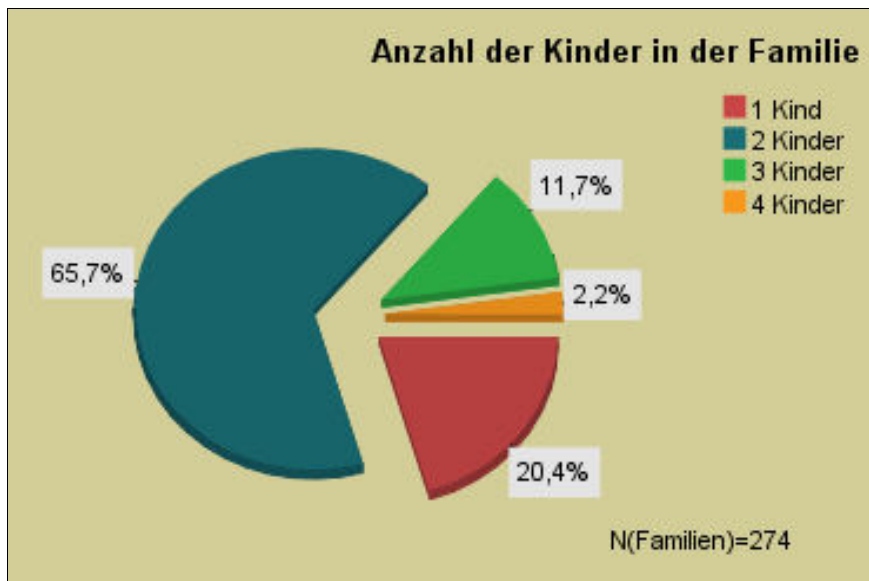
Dabei sind 0,8% der Väter in den teilnehmenden Familien zwischen 20-30 Jahre, 3,1% sind 31-35 Jahre, 24,8% 36-40 Jahre, 31,8% 41-45 Jahre, 20,2% 46-50 Jahre, 14,7% sind im Alter von 51-55, 3,9% 56-60 Jahre und 0,8% sind über 61 Jahre alt (Diagramm 6).

Diagramm 6: Alter der Väter in den teilnehmenden Familien



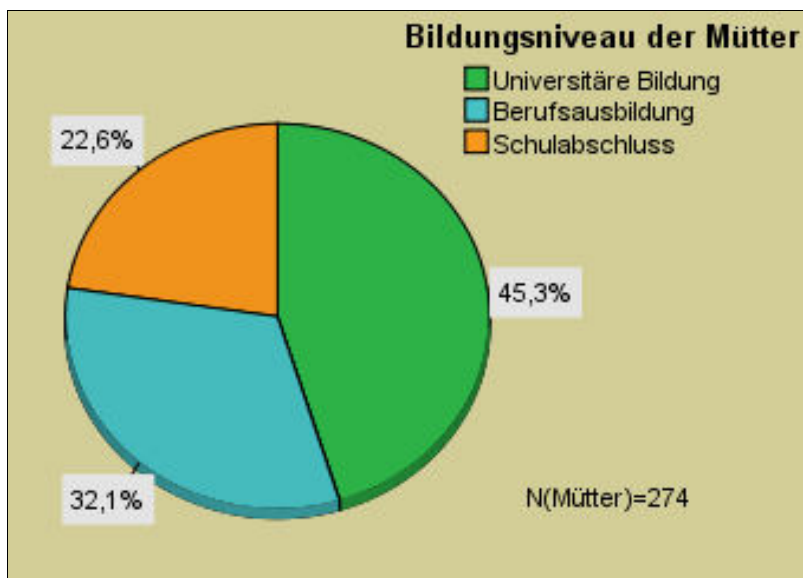
Von den teilnehmenden Familien haben 79,6% noch weitere Kinder. Davon sind 53,4% weiblich und 46,6% männlich, im Alter von vier Monaten bis über 18 Jahre alt, mit einem Durchschnittsalter von 6-9 Jahren (Diagramm 7).

Diagramm 7: Anzahl der Kinder in der Familie



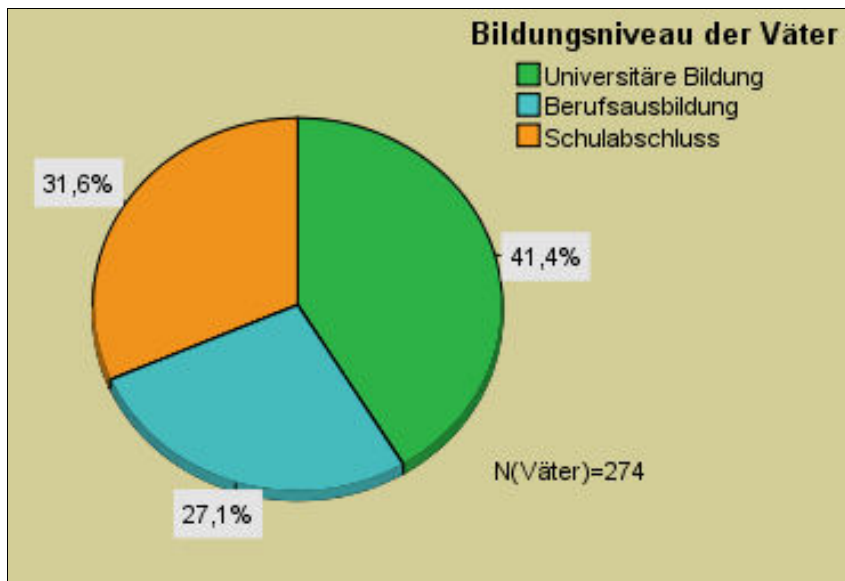
Dem Bildungsniveau der Eltern nach, haben 22,6% der Mütter nur einen Schulabschluss, 32,1% besitzen eine Fachhochschulreife oder haben eine Berufsausbildung absolviert und 45,3% haben einen Universitätsabschluss (Diagramm 8).

Diagramm 8: Bildungsniveau der Mütter



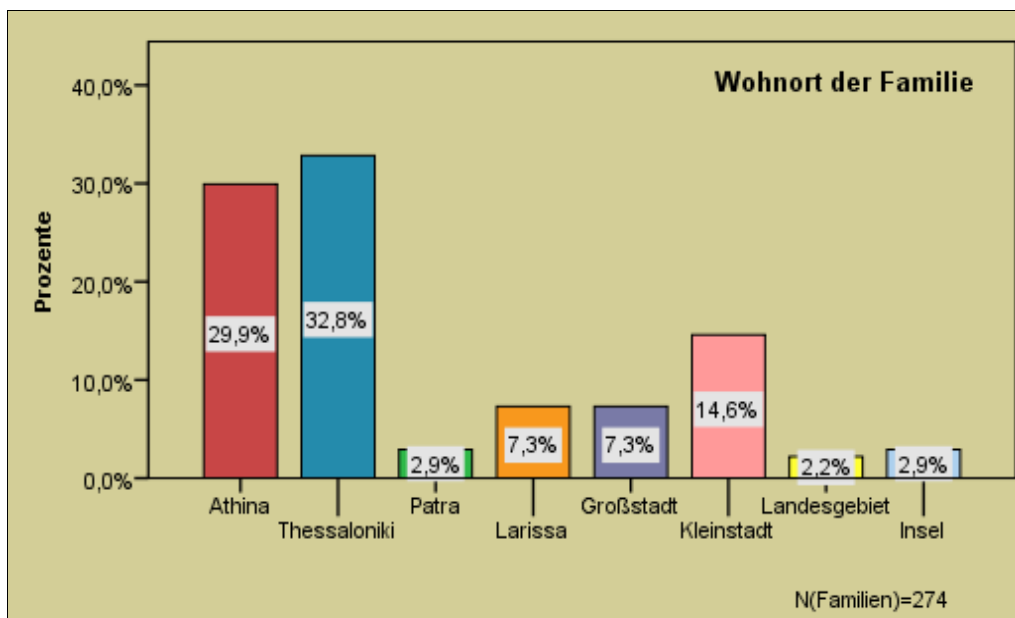
Dementsprechend haben 31,6% der Väter nur einen Schulabschluss, 27,1% haben eine Fachhochschulreife oder eine Ausbildung absolviert und 41,4% haben einen universitären Studiengrad (Diagramm 9).

Diagramm 9: Bildungsniveau der Väter



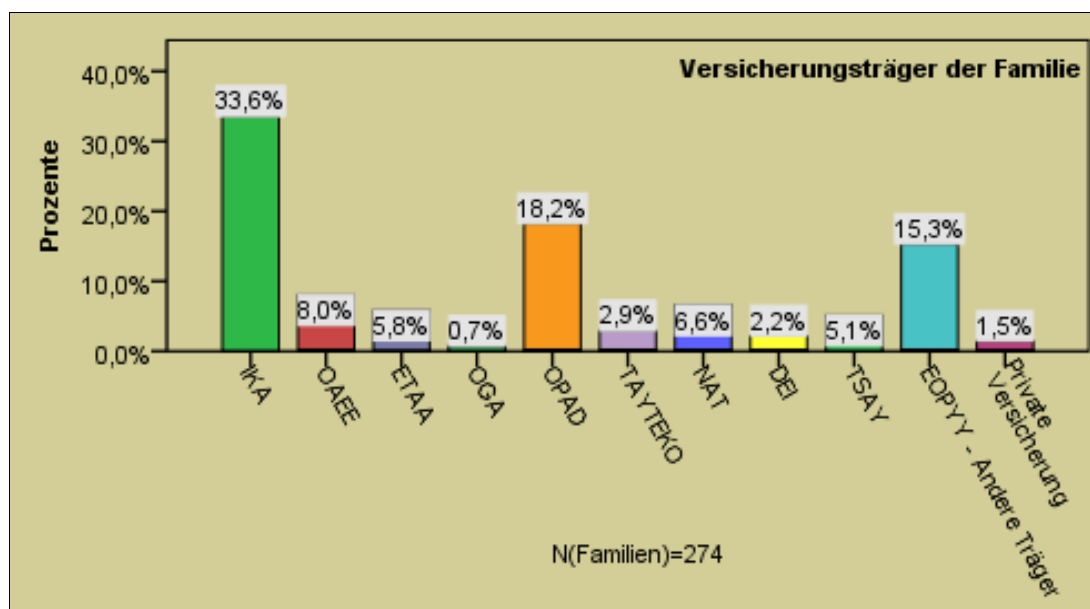
Nach den Angaben zum Wohnort der an der Untersuchung teilnehmenden Familien leben 29,9% von ihnen in Athen, 32,8% in Thessaloniki, 2,9% in Patras, 7,3% in Larisa, 7,3% sind in einer anderen Großstadt wohnhaft, 14,6% in einer anderen Kleinstadt, 2,2% auf dem Land und 2,9% auf einer Insel (Diagramm 10).

Diagramm 10: Wohnort der Familie



Auf die Frage nach dem Versicherungsträger der Familie, sind 33,6% der Befragten bei „IKA“ versichert, 8% bei „OAEE“, 5,8% bei „ETAA“, 0,7% bei „OGA“, 18,2% bei „OPAD“ als Beamte, 2,9% bei „TAYTEKO“, 6,6% sind bei „NAT“ versichert, weitere 2,2% bei „DEI“, 5,1% bei „TSAY“, 15,3 bei anderen Versicherungsträgern und 1,5%, nämlich vier Teilnehmer, verfügen über eine private Versicherung (Diagramm 11). Da, wie ersichtlich wird, die Teilnehmer bei mehreren unterschiedlichen Träger versichert sind, können sie in zwei Kategorien eingeteilt werden: Demnach sind 78,8% von ihnen Gehaltsempfänger und 19,7% Freiberufliche.

Diagramm 11: Versicherungsträger der Familie



Die Angaben zu den autistischen Kindern ergeben folgende Daten: Von den 274 Kindern sind 38 (13,9%) weiblichen und 236 (86,1%) männlichen Geschlechts, im Alter von zwei bis über 25 Jahren mit einem Durchschnittsalter von neun Jahren (Diagramme 12, 13).



Diagramm 12: Geschlecht des autistischen Kindes

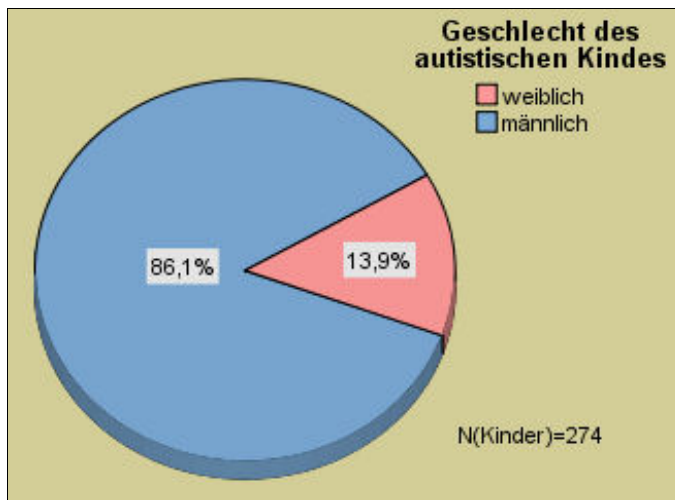
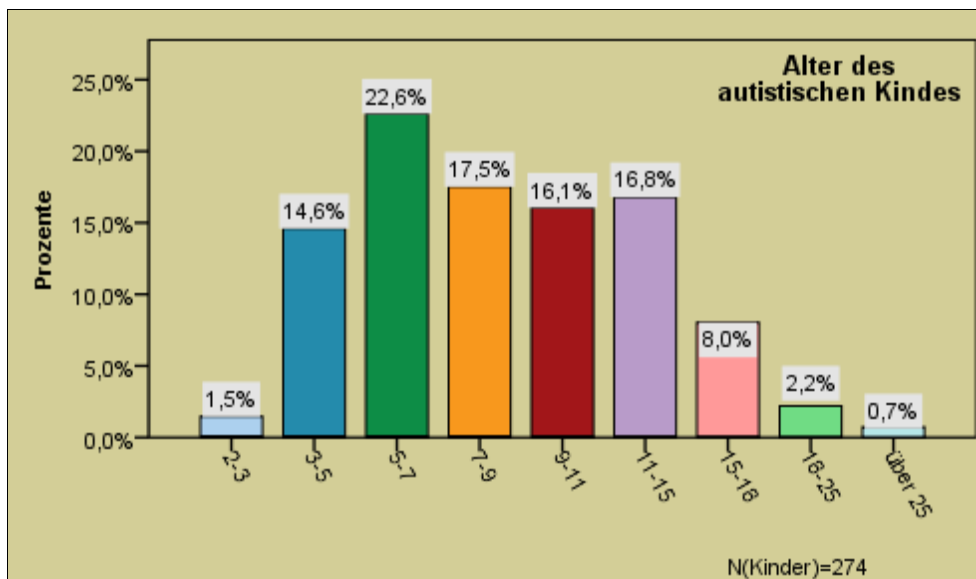
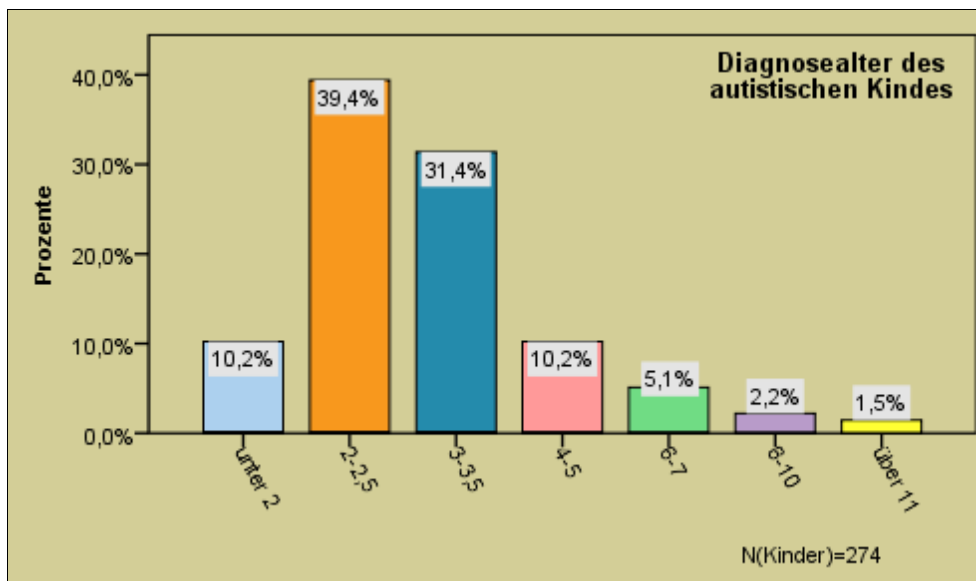


Diagramm 13: Alter des autistischen Kindes



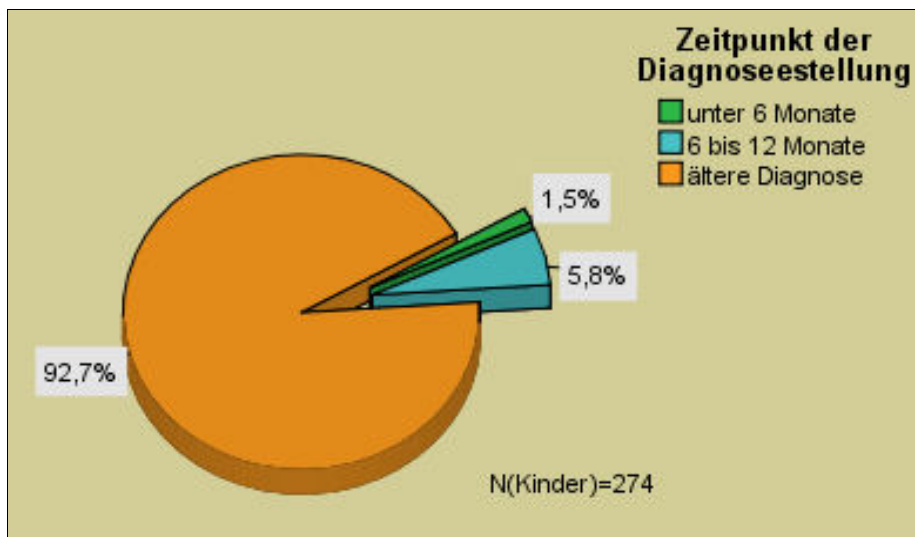
Zum Zeitpunkt der Diagnose waren die Kinder im Altern von 18 Monaten bis über 11 Jahren alt, mit einem Durchschnittsalter von drei Jahren (Diagramm 14).

Diagramm 14: Alter des autistischen Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose



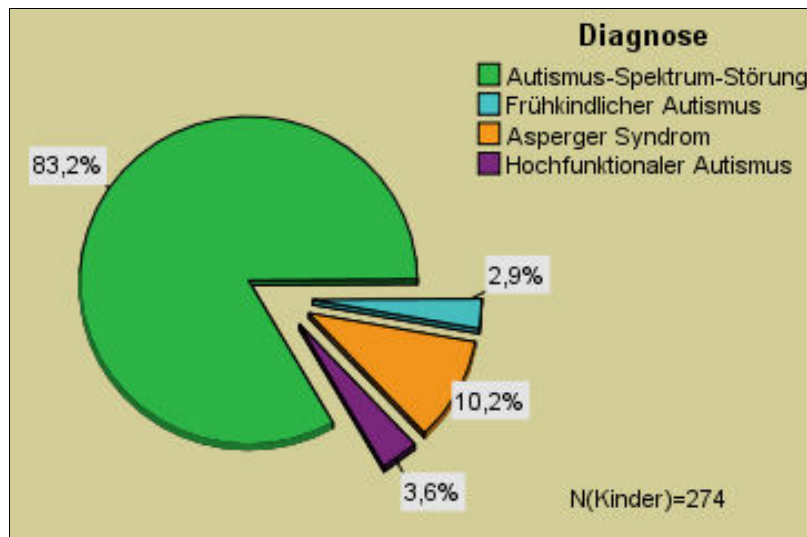
Von den teilnehmenden Eltern haben 7,3% die Diagnose für ihr Kind erst im letzten Jahr erhalten. Konkret wurden 1,5% der Kinder im Laufe der letzten sechs Monate diagnostiziert und weitere 5,8% vor über sechs Monate, doch innerhalb des letzten Jahres. Bei den restlichen 92,7% der Kinder wurde die Diagnose schon vor längerer Zeit erstellt (Diagramm 15).

Diagramm 15: Zeitspanne seit der Erstellung der Diagnose



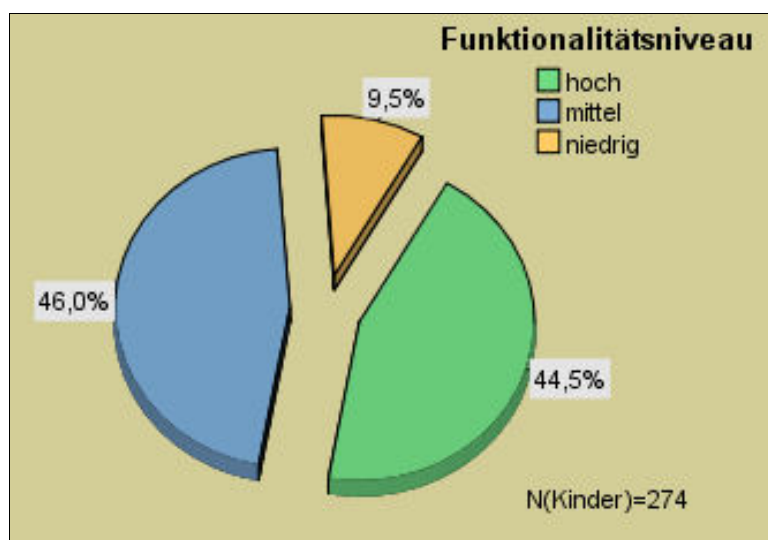
Nach Angaben der Eltern, bestand die offizielle Diagnose bei 83,2% der Kinder aus „Autismus-Spektrum-Störung“, bei 2,9% wurde „Frühkindlicher Autismus“ als Diagnose erstellt, 10,2% betraf die Diagnose „Asperger Syndrom“ und bei 3,6% wurde „hochfunktionaler Autismus“ diagnostiziert (Diagramm 16).

Diagramm 16: Diagnose der Kinder im Autistischen Spektrum



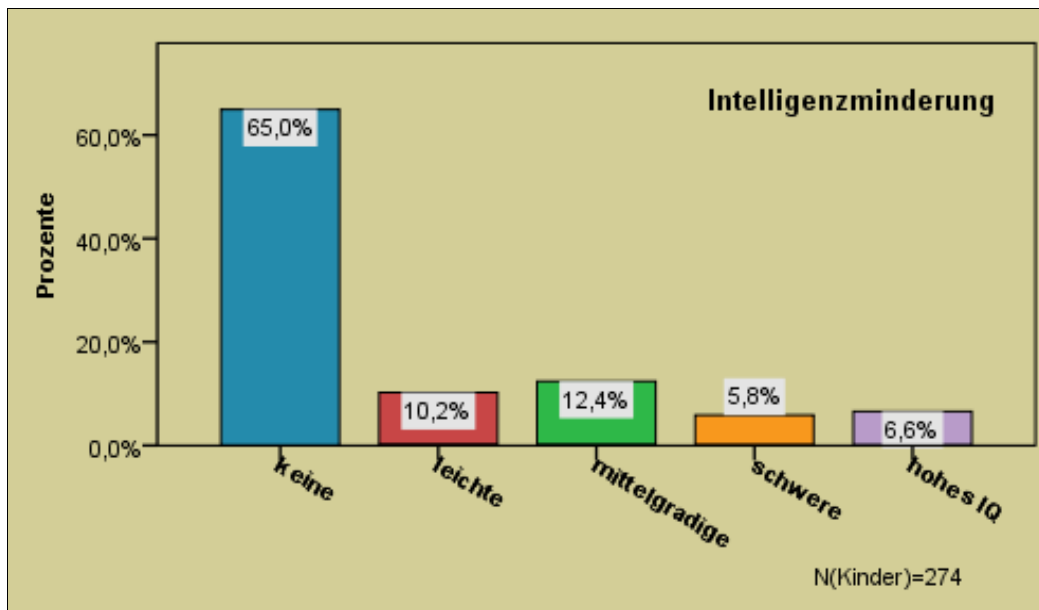
Bezüglich ihres Funktionalitätsniveaus weisen 44,5% der Kinder nach Angaben ihrer Eltern eine hohe, 46% eine mittelgradige und 9,5% eine niedrige Funktionalität auf (Diagramm 17).

Diagramm 17: Funktionalitätsniveau der autistischen Kinder



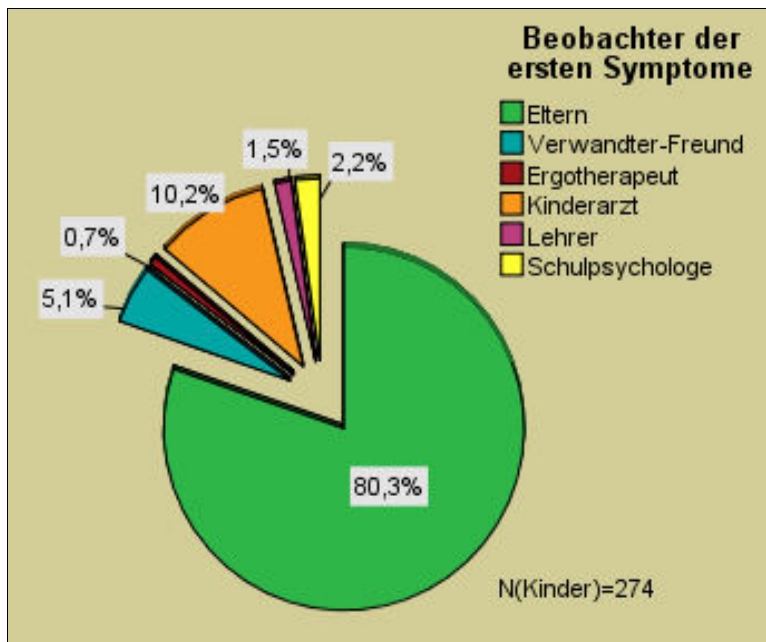
Als Begleiterscheinungen sind 10,2% mit einer leichten, 12,4% mit einer mittelgradigen und 5,8% mit einer schweren Intelligenzminderung belastet. 65% der Kinder weisen keine Intelligenzminderung auf und die restlichen 6,6% der befragten Teilnehmer charakterisieren ihr Kind als hochintelligent (Diagramm 18).

Diagramm 18: Komorbidität mit Intelligenzminderung



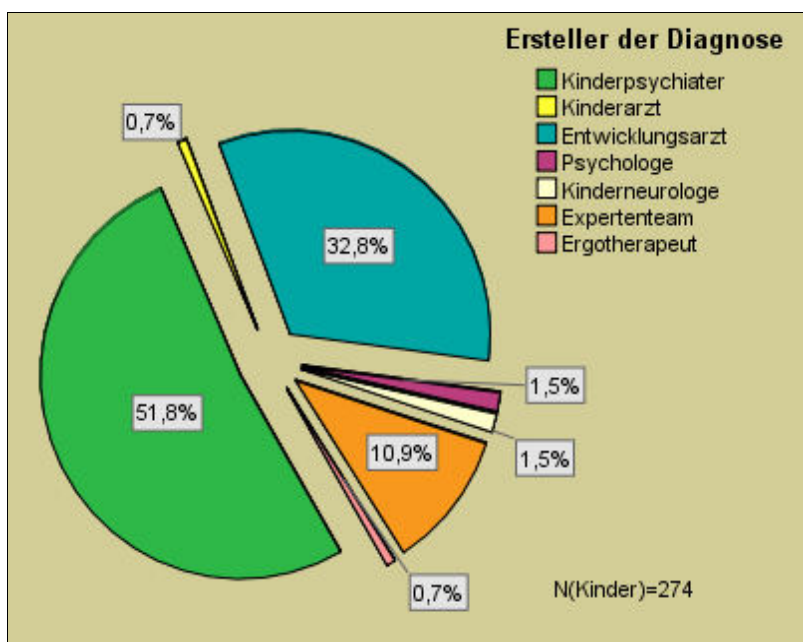
Die ersten autismusspezifischen Auffälligkeiten wurden bei dem Kind in 80,3% der Fälle von den Eltern selbst bemerkt, bei 5,1% waren es andere Verwandte oder Freunde, bei 10,2% wies der Kinderarzt auf die ersten Anzeichen hin, in weiteren 1,5% der Fälle war es der Lehrer, in zwei Fällen (0,7%) ein Ergotherapeut und in 2,2% der Fälle war ein Kinder- oder Schulpsychologe derjenige, der an dem Kind autistische Symptome bemerkte (Diagramm 19).

Diagramm 19: Beobachter der ersten Symptome



Die offizielle Diagnose erstellte bei 51,8% der Fälle der Kinderpsychiater, bei 32,8% der Entwicklungsarzt, bei 0,7% der Kinderarzt und bei 1,5% ein Psychologe. Weitere 0,7% der Kinder wurden von einem Ergotherapeuten diagnostiziert und 10,9% bekamen die Diagnose von einer Expertengruppe<sup>30</sup> (Diagramm 20).

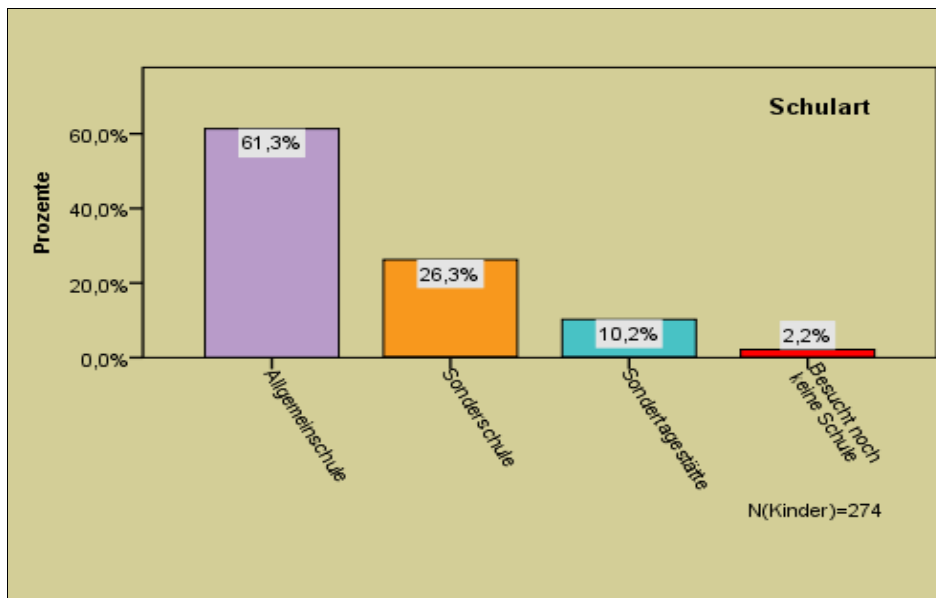
Diagramm 20: Ersteller der Diagnose



<sup>30</sup> Hier muss erklärend hinzugefügt werden, dass nur Kinderpsychiater, Psychiater und Entwicklungsärzte offiziell eine Diagnose erstellen dürfen. Alle andere Qualifikation führen zwar verschiedene Screenings durch, diese dienen jedoch nur zur Evaluation der Kinder und um deren Förderplan zu erstellen.

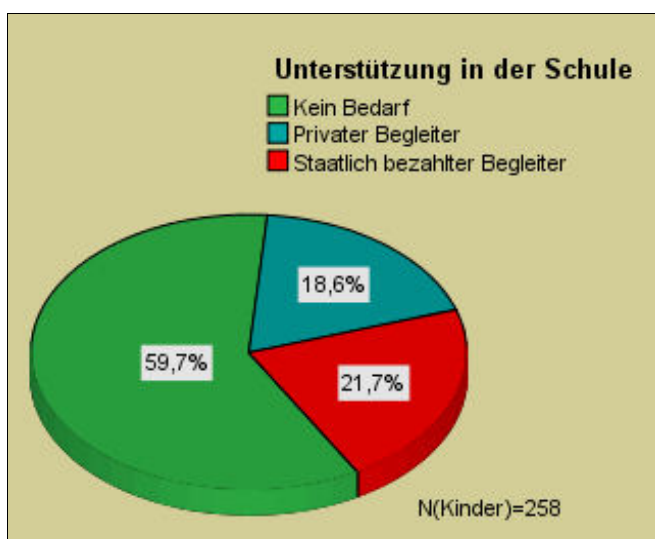
Bezüglich des Bildungsverlaufs der Kinder besuchen 61,3% die Allgemeinschule, 26,3% die Sonderschule, 10,2% eine Sondertagesstätte und 2,2% waren zum Zeitpunkt der Untersuchung noch nicht schulreif (Diagramm 21).

Diagramm 21: Bildungsverlauf der Kinder



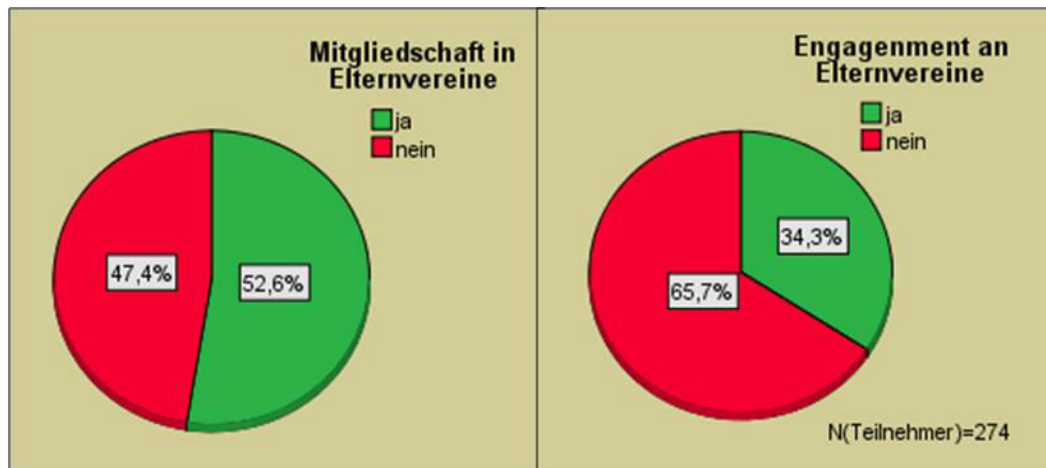
Dabei wurden 18,6% von ihnen in der Schule von einer privaten Begleitperson unterstützt und 21,7% von einer staatlich bezahlten sonderpädagogisch ausgebildeten Begleitperson. Die restlichen 59,7% besuchen die Schule ohne Unterstützungsbedarf (Diagramm 22).

Diagramm 22: Unterstützungsbedarf der Kinder in der Schule



Zum Schluss sei noch angemerkt, dass 52,6% der Teilnehmer Mitglied in einem Elternverein sind, doch nur 34,3% engagieren sich dort auch aktiv (Diagramm 23).

Diagramm 23: Mitgliedschaft und Engagement an Elternvereine



## 2. Darstellung der Ergebnisse

Der Alltag mit einem Menschen, dem eine Autismus-Spektrum-Störung zuzuordnen ist, stellt auf Grund der Kernstörung, und je nach Umfang der Begleitstörungen an die gesamte Familie besondere Ansprüche und Anforderungen. Voraussetzung für ein möglichst stressfreies Familienklima in der Familie ist die Anpassung aller Familienmitglieder an die speziellen Bedürfnisse dieses Menschen und den funktionalen Rahmen, der für ihn geschaffen werden muss. Die Verantwortung für einen reibungslosen Tagesablauf tragen im Prinzip die Eltern, die jedoch dafür sehr konkrete Anleitungen und eine entsprechende Unterstützung benötigen.

Aus den im theoretischen Teil der Arbeit vorgestellten staatlichen Dienstleistungen und den Aussagen von Eltern und Fachpersonal geht hervor, dass für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland keine angemessene staatliche Fürsorge vorgesehen ist. Sowohl bei den Interviews als auch bei der Evaluation der Fragebögen wird der große Unterstützungsbedarf dieser Eltern in jedem Lebensbereich ihrer Kinder deutlich. Gegenstand der Untersuchung ist deshalb die Artikulation ihrer konkreten Bedürfnisse.

## 2.1) Qualitative Darstellung der Interviews

### a) Experteninterviews

Die Ergebnisse werden entsprechend der Reihe der angesprochenen Themen präsentiert – *Diagnose, pädagogische und therapeutische Förderung, Unterstützung der Eltern, Elternbedürfnisse, staatliche Dienstleistungen, sonderpädagogisches System Griechenlands und die Beziehung zwischen Eltern und Fachpersonal* – und durch Auszüge aus den Interviews ergänzt.

Bei den ersten zwei Fragen wurden die Experten nach ihrer wissenschaftlichen Meinung über das Wesen von Autismus befragt und sollten zu der Tatsache Stellung nehmen, dass sich die Anzahl der Fälle in den letzten Jahren erhöht haben. Die beiden Fragen wurden gestellt, um die Ansichten der Teilnehmer gegenüber der Autismus-Spektrum-Störung zu erkennen und dienten vorwiegend als Diskussionseinstiegs. Aus diesem Grund wurden die Antworten für diese Untersuchung auch als irrelevant behandelt und nicht näher analysiert. Bei der Gelegenheit sollte betont werden, dass die Experteninterviews – im Gegensatz zu den Elterninterviews – weitaus mehr den Charakter einer Diskussion hatten, denn die Teilnehmer sprachen in dem Kontext auch andere Themen an, die sie für relevant hielten.

#### Diagnose

Die Diskussion über den Verlauf des Prozesses, den ein Diagnoseverfahren durchlaufen sollte, betraf sowohl die entsprechenden Strukturen als auch das zuständige Fachpersonal, das vorhanden sein müsste und an dem es mangelt.

Von den Psychiatern sowie auch von dem klinischen Psychologen wurde die mangelnde Ausbildung der Kinderärzte angesprochen und kritisiert. Da vielen Kinderärzten im Bereich der Autismus-Spektrum-Störung die nötigen Informationen und die entsprechende Ausbildung fehlen, sind sie häufig auch nicht in der Lage eine Verdachtsdiagnose auf eine autistische Störung zu stellen, damit dementsprechend die Kinder frühzeitig an qualifizierte Stellen weitergeleitet werden können. Aus den Interviews mit den Eltern geht hervor, dass es in nicht seltenen Fällen die Eltern sind, die die



Kinderärzte auf das abweichende Verhalten ihres Kindes aufmerksam machten und trotzdem nicht ernst genommen wurden. Genauso oft kommt es vor, dass Kinder, die mit fast drei Jahren immer noch kein Sprachvermögen besitzen, als „Spätentwickler“ eingeschätzt werden. Sowohl Eltern autistischer Kinder als auch Fachexperten äußern ihre Besorgnis diesbezüglich, denn in den Fällen, in denen tatsächlich eine ASS vorliegt, geht für das Kind wertvolle Zeit verloren. Dazu äußert sich ein klinischer Psychologe<sup>31</sup> wie folgt: *„Zunächst muss mehr mit den Kinderärzten gearbeitet werden. Man muss bei denen beginnen, die sich weder gut in Autismus auskennen, noch in diesem Bereich sensibilisiert sind und deswegen keine erste Einschätzung der Situation machen können. Der erste Schritt wäre also die Ausbildung der Kinderärzte, so dass sie, sobald sie beunruhigende Anzeichen beim Kind sehen, diese an entsprechende therapeutische, kinderpsychiatrische Zentren oder zu ausgebildeten Kinderärzten überweisen können, so dass die Erstellung einer richtigen und rechtzeitigen Diagnose eingeleitet wird.“*

Nach Ansicht der Fachexperten, stehen in Griechenland alle Dienststellen vor dem Problem der fehlenden Qualifizierung, denn von Seiten des Staates wird keine entsprechende Ausbildung im Bereich der ASS angeboten. Private Träger bieten Seminare über verschiedene spezielle therapeutische Verfahren, Programme und Techniken an, doch eine offizielle Kontrolle der Qualität und der Wissenschaftlichkeit des angebotenen Wissens findet nicht statt. Demnach gibt es in Griechenland wenige diagnostische Zentren, wo die Diagnose von ausgebildeten Ärzten nach Anwendung eines autismusspezifischen, klinischen Verfahrens erfolgen kann. Das heißt, im Allgemeinen erfolgt bei dem jeweiligen Patienten keine differenzierte Diagnose zum Schweregrad der Störung, sondern die allgemeine und unspezifische Diagnose „Diverse Entwicklungsstörung“. Dieser Umstand einer undifferenzierter Diagnose hängt auch mit der Tatsache zusammen, dass das Kind an den zuständigen staatlichen Stellen nicht von einem interdisziplinären Team aus Fachexperten verschiedener Fachrichtungen diagnostiziert wird, denn da mangelt es sowohl an der Organisation als auch an ausgebildetem Personal. Ein Kinderpsychiater<sup>32</sup> äußert sich darüber: *„Die ausschlaggebenden Sachverständigen, die die Eltern (über die Diagnose) informieren, sollten die Kinderpsychiater sein. Leider sind in Griechenland viele*

---

<sup>31</sup> S.N. ist klinischer Psychologe und wissenschaftlicher Leiter von „ETHMA“, der speziellen therapeutischen Einrichtung für Kinder mit ASS des pädiatrischen Krankenhauses „Panagiotis und Aglaia Kiriakou“ in Athen.

<sup>32</sup> I.K. ist Kinderpsychiater und klinischer Leiter der privaten therapeutischen Einrichtung „Monorodi“ in Athen.

*Kinderpsychiater völlig unfähig gerade dieses Problem (des Autismus) zu diagnostizieren. Bei den Diagnoseerstellung halten sie sich mit der Diagnose „Autismus“ eher zurück, damit die Eltern beruhigt sind, gerade wenn es sich um Kinder im Vorschulalter handelt, d.h. sie umgehen also die Diagnose „Autismus“. Außerdem wissen die meisten Kinderpsychiater selbst nicht welche Dienststellen es gibt, die im Falle dieser Diagnose weiterhelfen können und verweisen meist nur an die kinderpsychiatrischen Zentren der Krankenhäuser. Dazu ist leider das vorhandene Netz an entsprechend qualifizierten Dienstleistungen eher unzulänglich.“*

Ein weiteres Problem, das auch von den interviewten Eltern angesprochen wird, ergibt sich aus den langen Wartelisten für einen Termin zur Diagnostizierung des Kindes, denn entsprechende staatliche Stellen gibt es selbst in den größeren Städten nicht. Das führt dazu, dass sich die Familien vor Ort an private Praxen oder Einrichtungen wenden müssen, bei denen es zum einen keine Kontrolle über die angebotenen Leistungen gibt und zum anderen die Kosten für die Familien sehr hoch sind. Der Sozialarbeiter und Herausgeber der Internetseite „noesi“<sup>33</sup> äußert sich dazu: *„Die Wartelisten für die freien Termine zur Diagnoseerstellung sind sehr lang und es kann somit einige Monate dauern. Dieses Hindernis steht als besonderes Problem für die Eltern gerade am Anfang des ganzen Diagnoseprozesses. Als weiteres sind oft bei der Erstellung der Diagnose nicht die nötigen Spezialisten aller Fachrichtungen beteiligt. So kommt es vor, dass der Psychologe teilweise den Kinderpsychiater ersetzt oder einen Ergotherapeuten. Oder dass ein Logopäde dabei ist, der aber doch nicht die nötige Untersuchung vornimmt. Mit anderen Worten habe ich den Eindruck, dass die interdisziplinären Teams nicht richtig organisiert arbeiten.“*

Nach dem Gesetz 3699/2008, ein anderer Träger, der die diagnostische Rolle übernimmt, ist das „Zentrum zur Diagnose, Differentialdiagnose und Unterstützung“ (KEDDI). Das „KEDDI“ hat die Funktion das pädagogische Lernprofil eines jeden förderbedürftigen Kindes zu erstellen und danach die wissenschaftliche Anleitung seiner Lehrer zu übernehmen. In einigen dieser Zentren gibt es ausgebildetes Personal, das nach Einschätzung der besonderen Fähigkeiten und Bildungsbedürfnisse der Kinder, persönliche Lernprogramme erstellen kann. Wie sowohl die Psychiater als auch viele der anderen

---

<sup>33</sup> A.K. ist Sozialarbeiter mit langjähriger Erfahrung im Bereich der Beschäftigung von Menschen mit Behinderung. Für die Unterstützung und Information von Eltern und Fachpersonal gibt er seit 2004 die Internetseite „noesi“ heraus.

interviewten Fachexperten berichten, haben die Mehrheit der Zuständigen in diesen Zentren kein spezielles Fachwissen und ihre Arbeit reduziert sich auf Anweisung über die geeignete Schulart für das jeweilige Kind geben. Eine Universitätsprofessorin<sup>34</sup> im Institut für Sonderpädagogik in Volos erklärt: *„Ich bin der Meinung, dass der Vorgang der Diagnosestellung ungenügend ist, weil die erste Diagnose vom Kinderpsychiater gestellt werden sollte. Und Kinderpsychiater gibt es nicht in allen „KEDDI“. [...] In manchen Fällen kann die Diagnose auch ein Psychologe, der die gleichen Methoden verwendet, stellen. In Griechenland, -unabhängig davon ob wir einen Psychologen oder einen Kinderpsychiater haben-, wird die Diagnose zwar erstellt, aber das was dann fehlt ist die konkrete Festlegung des Schweregrades von Autismus, den wir vor uns haben. Und obwohl es aus dem Ausland Screeninginstrumente gibt mit denen man den klassischen Autismus vom Asperger Syndrom abgrenzen kann, werden sie hier nicht angewendet. [...] Gleichzeitig muss das Personal in den „KEDDI“ so viele Fälle betreuen, dass sie keine Zeit haben zur Differentialdiagnose haben.“* Ergänzend dazu äußert sich ein Kinderpsychiater<sup>35</sup>: *„In der letzten Zeit werden die Stellen in vielen „KEDDI“ –neben den vielen Lehrern– auch von Kinderpsychiatern besetzt. Aber, wissen Sie, wenn ein Kind zu mir kommt mit einer Diagnose vom „KEDDI“ in Piräus beispielsweise, da werde ich mit einer Wahrscheinlichkeit von 85-90% zustimmen. Wenn aber von zahlreichen anderen „KEDDI“ die Diagnose kommt, dann weiß ich im Voraus, dass ich „psychoanalytische Ausreden“ über den Zustand des Kindes lesen werde. Mit anderen Worten, bei diesen Einrichtungen fallen die Diagnosen unterschiedlich aus, da ihnen kein standardisiertes diagnostisches Verfahren zur Verfügung steht. [...] Es ist wichtig, dass bestimmte diagnostische Verfahren befolgt werden, um sicher zu stellen, dass nichts ausgelassen wird oder dass etwas fälschlicherweise diagnostiziert wird. Um im Bereich des Autismus auf dem gleichen Stand sein zu können, wie die allgemeine wissenschaftliche Gesellschaft im Ausland, wäre es hilfreich, den Prozess der Diagnose ständig den neuesten Ergebnissen der Autismus-Forschung anzupassen.“*

---

<sup>34</sup> Dr. S.M. ist Professorin im Institut für Sonderpädagogik an der Universität von Volos. Ihr Schwerpunkt ist die Erziehung von Menschen mit Entwicklungsstörungen.

<sup>35</sup> Dr. K.F. ist Kinderpsychiater und Dozent der Medizinischen Fakultät an der Universität von Athen. Unter seiner Leitung befindet sich im Attischen Krankenhaus die Praxis für Autismus-Spektrum-Störung der zweiten universitären Klinik Athens.

### Pädagogische und therapeutische Förderung des Kindes

Die pädagogische und therapeutische Förderung von Kindern mit ASS erfolgt in Griechenland in der Regel vormittags in den Schulen und nachmittags in Form von privaten Therapieprogrammen. Da vom Staat im Bereich der Entwicklungsstörungen keine Ausbildungsmöglichkeiten<sup>36</sup> in den verschiedenen Programmen und Konzepten angeboten werden, müssen die interessierten Pädagogen oder Therapeuten selbst die Kosten für ihre spezielle Ausbildung im Bereich der ASS tragen. Dazu kommt, dass es weder eine Kontrolle gibt, die die privat angebotenen Ausbildungen in ihrer Qualität überprüft, noch werden die tatsächlichen ASS-Qualifikationen jedes Fachmannes untersucht. Demnach kann jeder Fachexperte seine beliebigen Methoden und Techniken anwenden oder sich als Experte in verschiedenen Konzepten ausgeben, ohne dass eine Kontrolle stattfindet. Ein Kinderpsychiater<sup>37</sup> erklärt die herrschende Situation folgend: *„Die Mehrheit der Kinder mit einer pathologischen Form von autistischer Störung werden nur wenige Stunden in der Woche speziell betreut. Es gibt Kinder, die nur zwei Stunden in der Woche eine therapeutische oder pädagogische Betreuung haben. Manche dagegen vier oder sechs Stunden. Wir wissen, dass zumindest was das Vorschulalter betrifft, ein spezielles Programm für diese Kinder mit bis zu sechs Stunden täglich angewandt werden müsste. Dieses intensive Programm gibt es aus verschiedenen Gründen nicht. Ein Grund dafür ist, dass es nicht genügend Personal gibt –es ist nicht einfach speziell ausgebildetes Personal zu bekommen um ein solches Programm aufzustellen. Ein zweiter Grund ist, dass die griechische Familie die hohen Kosten dieses Programms nicht tragen kann und diese Kosten auch nicht von den Krankenversicherungen getragen werden. Im besten Fall werden 50% davon übernommen. De facto. Im Einzelnen: dort wo spezielle Programme für Autisten vorhanden sind –die auch qualitätsmäßig den Anforderungen entsprechen– gibt es mittlerweile einige, wo das Kind in ein vierstündiges Programm integriert wird. Die Stundenzahl ist nicht zufällig, denn es gibt wenige Eltern, die in der Lage sind mehr zu bezahlen. Bei diesem vierstündigen Programm –*

---

<sup>36</sup> In den Jahren 1994 und 2001 wurden von dem „Verein zum Schutz autistischer Menschen“ in Zusammenarbeit mit dem Bildungsministerium ausbildende Seminare von jeweils 300 und 600 Stunden organisiert. Diese waren für Lehrer und andere in diesem Gebiet arbeitende Fachrichtungen vorgesehen. Ziel war die Einstellung dieses Personals in Einrichtungen für Menschen mit ASS, doch das wurde nie in die Praxis umgesetzt.

<sup>37</sup> I.K. ist Kinderpsychiater und klinischer Leiter des privaten Zentrums „Monorodi“, eine private therapeutische Einrichtung in Athen.

wir sprechen von einem Vormittagsprogramm für Vorschulkinder– mangelt es häufig an Qualität. Das heißt, dass die Techniken, die angewandt werden um die pädagogischen und therapeutischen Ziele zu erreichen, mangelhaft sind. Und das wiederum liegt am Ausbildungsniveau des Personals in Griechenland. Es handelt sich aber um einen Bereich, der sich ständig erweitert. Immer mehr junge Studierende interessieren sich für Autismus, aber die Ausbildung an sich könnte man noch immer als unzureichend bezeichnen. Das hat zur Folge, dass es an der Qualität auf Grund von mangelndem Wissen hapert. Das Personal dieser Zentren hat oft nicht die nötigen Techniken gelernt, die erforderliche Einstellung den Autisten gegenüber und das Wissen welche Techniken wann für welches Ziel und zum passendsten Zeitpunkt angewandt werden sollten.“ Diese Meinung vertritt auch eine Kinderpsychiaterin<sup>38</sup>: „Nachteil ist hier die mangelnde Ausbildung der meisten Profis. In Griechenland besucht man nach eigener Initiative einige Seminare, die sehr teuer sind. Dabei spricht man wieder von abgespaltenem Wissen ohne Bezug zur Praxis. Es gibt keine Aufsicht und keine Begleitung um dieses Wissen zu erweitern und in der Praxis anzuwenden.“

Im staatlichen Schulsystem gibt es für Kinder mit ASS den (Sonder-) Kindergarten, der aber erst ab dem fünften Lebensjahr als Frühförderung in Betracht kommt und die (Sonder-) Schule ab dem siebten Lebensjahr. In ganz Griechenland gibt es sechs spezielle Sondergrundschulen für Kinder mit ASS, die aber nicht alle mit entsprechend ausgebildetem Personal besetzt sind. Den Pädagogen, die dort unterrichten, steht zwar vom Pädagogischen Institut ein Curriculum zur Verfügung, doch das gibt es nur in elektronischer Form und die Lehrer sind vom Gesetz her nicht verpflichtet diesem zu folgen. Dazu kommt, dass sie in den meisten Fällen weder vom Schulrat noch vom Personal des „KEDDI“ beratend unterstützt werden. Das hat zur Folge, dass sie, um effektiv mit den Kindern mit ASS arbeiten zu können, ihr entsprechendes Material oft selbst herstellen und organisieren müssen. Zusätzlich findet in vielen Schulen keine periodische Evaluation der Schüler statt, so dass es am Ende des Schuljahres nicht möglich ist, die Fortschritte jedes Kindes festzustellen, um dementsprechend dann die pädagogischen Ziele für das nächste Schuljahr neu zu setzen.

---

<sup>38</sup> Prof. Dr. W.P. ist Kinderpsychiaterin, spezialisiert auf diagnostische und therapeutische Verfahren für Menschen mit Entwicklungsstörungen. Unter ihrer Leitung wurde das „Ärztlich-Pädagogische Zentrum“ Nordgriechenlands in Thessaloniki gegründet. Gleichzeitig unterrichtete sie im Fach „Kinderpsychiatrie“ an den Universitäten von Ioannina und Athen.

Eine Universitätsprofessorin<sup>39</sup> erläutert die Situation: *„Im Moment gibt es institutionell ein großes Problem. Beim letzten Gesetz für den Behindertenbereich war beispielsweise klar zu erkennen, dass für die Gehörlosen die Zeichensprache offiziell als ihre Möglichkeit der Kommunikation anerkannt wurde und demnach haben sie das Recht in dieser Sprache unterrichtet zu werden. Für den Autismus gilt so etwas nicht. Es gibt keine spezielle Richtungsanweisung, wie ein autistisches Kind, unabhängig davon in welche Schule es geht, unterrichtet werden soll und deshalb unterrichtet jeder nach Gutdünken. Vom Gesetz her ist keiner verpflichtet die Kinder nach einer speziellen Methode zu unterrichten. Und da die Dinge so unbeständig sind und so wenig kontrolliert werden, verwendet eben leider jeder die Methode, die er für richtig hält. Es liegt im Ermessen jedes Lehrers das anzuwenden, was er für das Beste hält, bzw. inwieweit er selbst bereit ist etwas dazuzulernen. Einer der Gründe ist, dass es im Gegensatz zum Grundschulbereich für typisch entwickelte Kinder, hier kein analytisches Programm verfolgt wird. Vor kurzem wurde zwar ein analytisches Curriculum für alle Behindertenarten aufgestellt, doch es wurde nicht gesetzlich verabschiedet.“*

Ein anderes Problem stellt der Mangel an staatlichen Einrichtungen für eine therapeutische Unterstützung dar - mit einziger Ausnahme der „ETHMA“ in Athen -, so dass sich die Familien an private Einrichtungen wenden müssen. Dabei sollte erwähnt werden, dass in den staatlichen Trägern nur in seltenen Fällen eine Elternberatung und -beratung stattfindet, denn die Eltern werden nicht immer als Ko-Therapeuten angesehen.

Für Jugendliche und Erwachsene gibt es in einigen Städten „Werkstätten für Menschen mit Behinderung“ (EEEEK) und „Zentren zur kreativen Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen“ (KDAP-MEA), doch diese waren anfangs nur für Menschen mit geistiger Behinderung vorgesehen. Das Problem ist dabei, dass man damals bei deren Entstehung und materiellen Einrichtung nicht voraussehen konnte, dass diese Einrichtung später viele Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung benutzen werden. Folglich arbeitet dort seit Jahren ein Personal mit autistischen Kindern, die weder eine spezielle Ausbildung in Autismus besitzen, noch mit entsprechendem Material ausgestattet sind. Zusätzlich beherrschen sie die notwendigen Techniken im Umgang mit autistischen Menschen nicht.

---

<sup>39</sup> Dr. S.M. ist Professorin im Institut für Sonderpädagogik an der Universität von Volos. Ihr Schwerpunkt ist die Erziehung von Menschen mit Entwicklungsstörungen.

Wie ein Kinderpsychiater<sup>40</sup> erklärt: *„Die meisten dieser Einrichtungen waren für Menschen mit geistiger Behinderung vorgesehen, wie „Theotokos“ „Margarita“, „Estia“ oder „Ergastiri“ und wenden sich immer noch nur an diese. Was die aber damals nicht wussten ist, dass unter 100 Kindern mit geistiger Behinderung, 25 davon Autismus dazu haben. Demnach beschäftigten sie dort Menschen mit Autismus, ohne es zu wissen und vor allem ohne die entsprechenden Techniken zu beherrschen. Zum Glück hat sich diese Situation mittlerweile enorm verbessert, denn in Griechenland ist der Bedarf nach Einrichtungen zur Ausbildung und Arbeitssicherung für Menschen mit Autismus groß. Die Lücke in diesem Gebiet ist auch riesig. Wissen Sie, oft ist die Rede von Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr, als ob sie nachher nicht mehr existieren. Als hätten sie nachher keine Bedürfnisse mehr.“*

Der ehemalige Direktor der sonderpädagogischen Einrichtung „Pammakaristos“<sup>41</sup> teilt seine Ansicht der herrschenden Realität mit: *„Im theoretischen Bereich kann man sagen, dass wir ausgezeichnete Wissenschaftler haben. Was den praktischen Bereich betrifft, da haben wir nicht gut genug ausgebildete Lehrer und dazu haben wir auch nicht das entsprechende Material, das benötigt wird. Hier in Griechenland gibt es ein seltsames Phänomen: der Lehrer und Pädagoge etc. also derjenige, der sich mit autistischen Kindern beschäftigt, hat zwar viele Ideen, doch weder das Material, noch die Beratung von speziell ausgebildeten Profis um dieses anzuwenden. In diesem Fall wird er entweder improvisieren, oder er kann seine Arbeit nicht gut ausführen, denn er weiß nicht, wie er sie ausbauen kann. Darin besteht das Problem. Im Prinzip wird nur an der Universität in Volos bei Prof. Dr. Mavropoulou und an der Universität von „Mazedonien“ in Thessaloniki über Autismus gelehrt, was sehr bedauerlich ist. Nur privat kann man sich zusätzlich ausbilden, aber es ist nicht gesichert, ob dort auch wirklich eine gute und richtige Spezialisierung stattfindet, oder ob dort nicht Wissen „wie Tupperware“ verabreicht wird um Geld zu verdienen. [...] Ich war bei der Entstehung des Gesetzes für den Aufbau der Universität in Volos selbst aktiv, hatte sogar eine sehr aktive Rolle inne. Die Ideen, die wir hatten –denn wir hatten sehr viel Gewicht in diese Arbeit gelegt, nicht allein was den Autismus betraf, sondern auch die anderen Behinderungsarten, aber speziell im Bereich Autismus, der ja noch so unbekannt war–*

---

<sup>40</sup> Dr. K.F. ist Kinderpsychiater und Dozent der Medizinischen Fakultät an der Universität von Athen. Unter seiner Leitung steht im Attischen Krankenhaus die Praxis für Autismus-Spektrum-Störung der zweiten universitären Klinik.

<sup>41</sup> I.K. ist ehemaliger Direktor der Behinderteneinrichtung „Pammakaristos“ und Emeritierter Direktor der Abteilung für Sonderpädagogik des Bildungsministeriums. Gleichzeitig ist er selbst Vater eines erwachsenen Mädchens mit Autismus-Spektrum-Störung.

*konzentrierten auf die Ausbildung von Fachpersonal in diesem Bereich. Und somit hatten wir die ersten Anzeichen, dass Autismus in den Interessensbereich der jungen Studenten gebracht werden muss damit ein weiteres Wissen entwickelt werden kann. [...] Der Nachteil war, dass in der griechischen Realität –und speziell was die Ausbildung der Sonderschullehrer betrifft– der Staat zwar auf theoretischer und finanzieller Ebene einige Dinge tut, doch das hinterher nicht in der Praxis ausnutzt. Beispielsweise diejenigen, die damals in solchen Seminaren teilnahmen und sich auf Autismus ausgebildet wurden, diese sollte man meinen, sollten hinterher in den Sonderschulen für Autismus arbeiten. Es tut mir leid, dass ich das sagen muss, aber das Bildungsministerium stolperte über eine rechtliche Anordnung und anstatt, dass die Lehrer danach im Bereich des Autismus arbeiteten, lässt sie der Staat in den Grundschulen und den sonstigen Sonderschulen arbeiten, also nicht mit autistischen Kindern. Somit wurde eine Gelegenheit vertan und dem ist weiterhin so. Die Logik „der Entsprechung“ wurde in der griechischen Gesellschaft noch nie wahrgenommen. Der Staat bildet den Lehrer aus, entweder in Seminaren mit europäischen Geldern oder in der Lehrerfortbildung der Grundschulen und Gymnasien, er gibt ihm das nötige Wissen im Sonderschulbereich und in Bezug auf die autistischen Störungen und erklärt ihm nicht: „Ich habe dich zwei Jahre studieren lassen. Du konntest deine Stelle als Lehrer verlassen, jemand anderes hat dich in der Zeit ersetzt, mit Geldern des Staates und das verpflichtet dich jetzt auch dort zu arbeiten wofür ich dich ausgebildet habe.“ Nein das tut der Staat nicht und das ist nicht richtig, es tut mir leid.“*

Die therapeutische Förderung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung erfolgt in Griechenland hauptsächlich über private Träger und stellt aus diesem Grund ein umfangreiches Kapitel dar. Aufgrund der fehlenden staatlichen Ausbildung der Pädagogen und Therapeuten, die im Bereich der ASS arbeiten sowie der fehlenden Kontrolle bei den privat praktizierenden Therapeuten, variiert die Qualität der Arbeit der einzelnen Therapeuten sehr untereinander. Mit anderen Worten bezieht sich die Qualität der angebotenen Leistungen auf die Professionalität und den guten Willen des einzelnen Fachexperten. In der Regel werden als grundsätzlich notwendige Therapien für Menschen mit ASS die Sprachtherapie und die Ergotherapie angeboten. Diese Therapien werden von den meisten Krankenkassen auf Grund der gesetzlichen Regelungen mitfinanziert. Die meisten Kinder absolvieren demnach jede Woche für einige Stunden ein spezielles Therapieprogramm zu Hause oder in privaten Einrichtungen. Dies reicht jedoch nicht aus,



denn es ist mittlerweile nachgewiesen, wie ein Kinderpsychiater erläuterte, dass für Kinder mit ASS, je nach Bedürftigkeit, ein tägliches vier bis sechsstündiges Förderprogramm erforderlich ist. Leider gibt es in Griechenland zu diesem Zweck weder genügend ausgebildete Therapeuten, noch sind die Eltern in der Lage, die hohen Kosten dafür zu tragen. Zusätzlich wird in vielen dieser Einrichtungen nicht nach speziellen Programmen und Konzepten gearbeitet, sondern läuft es oft nach dem Motto: „Montags machen wir zwei Stunden TEACCH und Freitags drei Stunden ABA.“ So auch ein Kinderpsychiater<sup>42</sup>: *„Es gibt zahlreiche Einrichtungen, die nach dem Motto arbeiten: ‘‘Zusätzlich werden wir auch eine Stunde ABA machen.’’ Als wären ABA oder TEACCH ‘Salz auf dem Essen’ oder etwas, das man so mal für eine Stunde pro Woche machen kann.“*

Auf Grund der fehlenden Kenntnisse, die den Autismus betreffen und der damit verbundenen Einstellung Menschen mit ASS gegenüber, mangelt es häufig im privaten und staatlichen Erziehungsbereich an der notwendigen Ausbildung und Anweisung der Eltern. Den Eltern fehlt oft eine ausreichende Anleitung von Seiten der Therapeuten, die ihnen erklären, wie sie das jeweilige Verhalten ihrer Kinder deuten und interpretieren können, um dementsprechend konstruktiv darauf zu reagieren. Selten werden sie zu Ko-Therapeuten ausgebildet um, wie sehr oft erforderlich, mit ihren Kindern zu Hause die übrige Zeit entsprechend weiterüben zu können.

Eine Kinderpsychiaterin<sup>43</sup> erklärt in ihrem Interview die vorherrschende Situation: *„Weder werden alle nötigen Programme und Konzepte angewendet, noch werden sie angemessen angewendet. Denn hier ist das Wissen fragmentarisch, da es keinen offiziellen Träger gibt, der eine beglaubigte, qualitative und wissenschaftliche Ausbildung anbietet. Es gibt Menschen, die im Ausland in verschiedenen Methoden ausgebildet wurden und die hierher kommen und ihr Wissen dann so gut sie können anwenden, dies aber leider in völlig unorganisierten Arbeitsbereichen. Das Bildungssystem ist ‘unfassbar’. In den Jahren 1999/2000 haben wir in Zusammenarbeit mit der ‘Griechischen Gesellschaft zum Schutz Autistischer Menschen’ ein Ausbildungsprogramm von 600 Stunden organisiert. Damals*

---

<sup>42</sup> Dr. K.F. ist Kinderpsychiater und Dozent der Medizinischen Fakultät an der Universität von Athen. Unter seiner Leitung steht im Attischen Krankenhaus die Praxis für Autismus-Spektrum-Störung der zweiten universitären Klinik.

<sup>43</sup> Prof. Dr. W.P. ist Kinderpsychiaterin, spezialisiert auf diagnostische und therapeutische Verfahren für Menschen mit Entwicklungsstörungen. Unter ihrer Leitung wurde das „Ärztlich-Pädagogische Zentrum“ Nordgriechenlands in Thessaloniki gegründet. Gleichzeitig unterrichtete sie im Fach „Kinderpsychiatrie“ an den Universitäten von Ioannina und Athen.

wurden 120 Fachleute ausgebildet, allerdings arbeitet die Mehrheit von ihnen nicht in Schulen oder Klassen mit autistischen Kindern. Da keine systematische Ausbildung stattfindet, funktioniert das System auch in der Tat nicht. Ich befürchte wirklich, dass nichts richtig angewendet wird. Auch nicht auf privatem Niveau, denn diejenigen, die in ihren Büros oder Praxen privat arbeiten... Solche Situationen werden nicht in Büros und Praxen behandelt, sondern im natürlichen Umfeld, zu Hause und in der Schule. [...] In Griechenland herrschen leider nur die Sprachtherapie und die Ergotherapie vor. Es tut mir leid, aber ich werde es immer wieder sagen, auch wenn es wahrscheinlich vielen nicht passt, dass dies keine Methoden für eine Intervention bei Autismus sind. Es sind sehr wichtige Techniken für manche Kinder mit Autismus in bestimmten Situationen und im Rahmen eines vollständigen Programms. Doch was passiert ist „Sprachtherapie-Ergotherapie“ als Paket und nichts Weiteres, ohne besondere Ergebnisse. [...] Auf der anderen Seite heißt das natürlich nicht, dass ein Logopäde, der für Autismus spezialisiert ist und weiß, dass hier auf dem Gebiet „Kommunikation“ gearbeitet werden muss, nicht sehr hilfreich ist.“

Aus Aussagen der Experten sowie auch der Eltern geht hervor, dass in Griechenland bei Kindern mit ASS hauptsächlich nach den Konzepten TEACCH und ABA gearbeitet wird. Die vorherrschenden unterstützenden Kommunikationsmittel sind PECS und MAKATON. Dabei arbeiten die Ergotherapeuten vorwiegend im Bereich der sensorischen Integration und der motorischen Förderung.

Da es allerdings, wie bereits erwähnt, gesetzlich kein offizielles pädagogisches Curriculum oder ein therapeutisches Konzept gibt, werden auch andere neu angebotene Methoden im Bereich der Heilpädagogik bei Kindern mit ASS angewendet, jedoch oft ohne entsprechende wissenschaftliche Befugnisse. Dazu äußert sich eine Sonderpädagogin<sup>44</sup> wie folgt: „In den 18 Jahren in denen ich hier arbeite, habe ich folgendes festgestellt: wir werden in MAKATON ausgebildet, dann wird ganz Griechenland in der Methode MAKATON ausgebildet. Wenn wir Glück haben, passt es zum Kind. Ob es ihm auch hilft, ist uns egal. Wir haben MAKATON gelernt, das kennen wir jetzt, das machen wir, das wenden wir überall an, wie ein Passepartout und es soll zu allem passen. [...] Danach wurde TEACCH angewandt. TEACCH überall. Alle Sonderschulen machten TEACCH, alle Berufstätigen im Bereich Autismus

---

<sup>44</sup> E.K. ist Sonderpädagogin und ehemalige Präsidentin der landesweiten Vereinigung für Sonderpädagogen und hat zahlreiche Veröffentlichungen in wissenschaftlichen Büchern und Zeitschriften in Griechenland und im Ausland. Ihr Spezialgebiet ist die Frühförderung von Kindern mit Entwicklungsstörungen.

*bevorzugen TEACCH, alle privaten Einrichtungen TEACCH, TEACCH überall. Es war eine Mode. [...] Danach kam PECS. PECS überall. [...] Meine Meinung in Bezug auf das Thema der Programme ist leider die: wir in Griechenland machen jedes Mal das, was gerade in Mode ist. Jetzt zum Beispiel ist PADOVAN in Mode.“*

Bei der Untersuchung der einzelnen vorherrschenden Programme sieht man, dass in den Sonderschulen anfänglich alle Kinder, unabhängig derer jeweiliger Förderbedürfnisse, gemeinsam unterrichtet wurden. MAKATON wurde als Kommunikationsmittel für Kinder mit geistiger Behinderung angewandt und weil es an speziellem Material für autistische Kinder mangelte, wurde dann auch mit ihnen damit gearbeitet. Viele Sprachtherapeuten, die seit Jahren damit arbeiten, empfehlen MAKATON immer noch, obwohl bisher nicht wissenschaftlich erwiesen ist, dass dies eine Technik ist, die die Kommunikation und die Sprache autistischer Kinder fördert.

PECS ist in den letzten Jahren vermehrt bekannt geworden und wird von Therapeuten verschiedener Qualifikationen bevorzugt, da es in Verbindung mit ABA und TEACCH angewendet werden kann.

Die verhaltenstherapeutische Intervention nach ABA wird selten in staatlichen Schulen angewandt, da bis neuerlich die Ausbildung dazu hauptsächlich im Ausland stattfand. Mittlerweile gibt es einige private Zentren in denen vorwiegend danach, d.h. mit dem verhaltensanalytischen Ansatz, gearbeitet wird.

Die Methode des „strukturierten Unterrichtens“ nach dem TEACCH Ansatz ist für Menschen mit ASS in Griechenland die am meisten etablierte, sowohl in den Schulen als auch im privaten Bereich. In den letzten Jahren werden dazu viele Seminare angeboten, die ebenso von Fachpersonal und Eltern besucht werden.

Als abschließender Kommentar sollte noch einmal darauf hingewiesen werden, dass alle Teilnehmer der Interviews immer wieder betonten, wie wichtig und notwendig die wissenschaftliche Ausbildung des Fachpersonals ist. Ebenso sollte jedem Kind, entsprechend seiner Bedürfnisse, ein strukturiertes Programm angeboten werden, das aus verschiedenen pädagogischen und therapeutischen Maßnahmen besteht. Voraussetzung ist jedoch die Ausbildung der jeweiligen Experten in diesen verschiedenen Methoden und Techniken. Abschließend wird von den Teilnehmern noch auf die Bedeutung der aktiven Miteinbeziehung der Eltern als Ko-Therapeuten in das Therapieprogramm des Kindes hingewiesen. Im Gegensatz zur vorherrschenden Meinung sind sie der Ansicht, dass die

Eltern bei der Förderung ihres Kindes aktiv beteiligt sein sollten und keine passive Haltung einnehmen sollten.

### Elternbedürfnisse und Unterstützung

Wie es aus der Präsentation der staatlichen Dienstleistungen im theoretischen Teil dieser Arbeit hervorgeht, begrenzt sich die staatliche Unterstützung der Familie eines Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland auf die Gewährung von therapeutischen Förderprogrammen in Höhe von monatlich 440€, auf das vorhandene Sonderschulsystem und die beschränkten finanziellen Zulagen. Auf diesen Mangel an fundamentaler Fürsorge weist auch die Mehrheit der interviewten Experten, denn der Staat unterstützt gezielt weder die Eltern noch die Geschwister oder andere Familienmitglieder, wie die Großeltern –denen in Griechenland als Betreuungspersonen der Kinder eine besondere Rolle zukommt– durch Angebote, wie eine psychologische Begleitung oder eine praktische Anleitung. Die einzigen vorhandenen Programme werden von privaten Trägern oder Elternvereine angeboten und sind oft kostenaufwendig. Im Gegensatz zu anderen Behinderungsarten ist bei einem Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung die Ausbildung der ganzen Familie und die Anpassung an seinen Bedürfnisse dringendst erforderlich, denn nur unter den optimalsten Bedingungen kann sich ein autistischer Mensch auch entsprechend seiner Fähigkeiten am besten entwickeln. Ein klinischer Psychologe<sup>45</sup> sagt einführend dazu: *„Ich bin der Meinung, dass das Grundlegende hier die Psychoedukation ist. Es wird von vielen oft betont, allerdings nur die wenigsten setzen es auch in der Tat um. Damit meine ich, dass es wichtig für die Eltern ist genau zu wissen, was bei ihrem Kind passiert. Das ist der erste Schritt. Der zweite wäre ihnen auf solche Weise zu helfen, so dass sie das Alltagsleben wirkungsvoller bewältigen können. Solche organisierte Konzepte stehen uns nicht zur Verfügung. Das Gesundheitsministerium oder auch das Bildungsministerium bieten ab und zu ähnliche Programme an. Wir z.B. arbeiten hier mit einem solchen, aber Sie müssen denken, dass wir hier in Athen die einzige staatliche Einrichtung für Frühförderung sind und das für eine Millionenbevölkerung. Demnächst wird hier eine Gruppe von zwölf*

---

<sup>45</sup> S.N. klinischer Psychologe und wissenschaftlicher Leiter von „ETHMA“, der speziellen therapeutischen Einrichtung für Kinder mit ASS des pädiatrischen Krankenhauses „Panagiotis und Aglaia Kiriakou“ in Athen.

*Eltern an der Psychoedukation teilnehmen, doch das ist nur ein Tropfen auf den heißen Stein.“*

Wenn man im Einzelnen auf die angesprochenen Punkte eingeht, so ist bei diesen Interviews zu erkennen, dass die Familien besonders in der Anfangszeit ein großes nach Unterstützung und Information haben. Für die Eltern ist eine psychologische Beratung unbedingt notwendig um die Diagnose akzeptieren zu können. Sie benötigen konkrete Antworten und Anleitungen vom Fachpersonal um die spezifischen Schwierigkeiten und Besonderheiten ihres Kindes verstehen zu können. Oft bekommen sie nur allgemeine Informationen über das Wesen von Autismus, doch keine genauen Informationen und Erklärungen über die Bedürfnisse und die Funktionsfähigkeiten ihres eigenen Kindes. Zugleich wird von Vielen, nach ihren Angaben, der Kontakt zu einem Psychiater als „bedrohlich“ bezeichnet und sie wünschen sich deswegen bevorzugt die Anwesenheit eines Kinderarztes, den es in jeder Einrichtung geben sollte, da dieser den Eltern als Fachmann vertrauter ist. Ebenso notwendig sei für die Eltern, wie sie selber betonen, eine beratende Begleitung bei der Bekanntmachung der Diagnose bei Angehörigen und Freunden, denn gerade die Familien, die auf dem Land leben, fürchten um ihr Ansehen im sozialen Umfeld. Diese Realität widerspiegelt sich beim Kontakt zu Eltern, wie auch ein Sozialarbeiter<sup>46</sup> aus seiner langjährigen Erfahrung mit Eltern behinderter Menschen wie folgend betont: *„Das allergrößte Problem ist das, was die Erstellung der Diagnose folgt, [...] denn die Eltern bekommen nachher nichts Spezifisches in die Hand. Klar, schön, sie wissen dann, dass die Störung ihres Kindes „Autismus“ genannt wird, doch nicht, was es bedeutet und in welchen Bereichen auf jeden Fall weitergeholfen werden sollte. Sinn hätte es, dass die Eltern Informationen bekommen und nicht nur die trockene Diagnose: „Ihr Kind hat Autismus!“ [...] Zunächst müssen die Eltern bei Themen der Diagnose richtig informiert werden und nicht nur allgemein beraten werden. Es ist wichtig, dass sie die Schwierigkeiten ihres eigenen Kindes verstehen und sich nicht in allgemeinen Theorien über Autismus verlieren, als wäre Autismus bei allen gleich. Des Weiteren ist es hilfreich für sie, wenn ihnen die Möglichkeit geboten wird über die Fortschritte des Kindes zu erfahren und wie diese erfolgten. Die Eltern müssten*

---

<sup>46</sup> A.K. ist Sozialarbeiter mit langjähriger Erfahrung im Bereich der Beschäftigung von Menschen mit Behinderung. Für die Unterstützung und Information von Eltern und Fachpersonal gibt er seit 2004 die Internetseite „noesi“ heraus.

*genau wissen mit welchen Methoden bei ihren Kindern gearbeitet wird und was dabei eigentlich passiert.“*

Bei der Diskussion mit den Fachexperten wurde deutlich, dass es für viele Eltern<sup>47</sup> oft nicht möglich ist mit ihrem Kind zu kommunizieren und seine besonderen Bedürfnisse zu verstehen. Meist sind sie nicht in der Lage die Hintergründe seiner Schwierigkeiten und die daraus resultierenden Verhaltensweisen zu erkennen und wissen nicht, wie sie mit dem Kind eine konstruktive Kommunikation aufbauen können. Genauso wenig wissen sie, wie sie in der Praxis zu Hause die therapeutische oder pädagogische Intervention, oder die fördernde Arbeit der Therapeuten unterstützend weiterführen können. Ferner sind sie nicht darüber informiert, wie sie erforderliche Änderungen im Familienalltag vornehmen können, um Probleme, die mit dem Kind entstehen, zu vermeiden. Dazu kommt, dass sie in außergewöhnlich schwierigen Situationen oft hilflos sind und nicht wissen, wie sie handeln sollen. Deshalb ist neben der mündlichen Anweisung von Seiten der Fachexperten auch die praktische Anleitung unbedingt notwendig. Ein Fachmann muss ihnen helfen das häusliche Umfeld und den Alltag der Familie entsprechend zu organisieren und er sollte ihnen zeigen, wie sie in jeder Situation und in jeder Phase, in der Probleme entstehen, erfolgreich handeln können. Eine Logopädin<sup>48</sup> äußert sich dazu: *„Die Eltern brauchen tägliche Unterstützung und sie brauchen zusätzlich, dass man ihnen genau erklärt, was sie mit dem Kind alleine machen können. Sie durchlaufen verschiedene Phasen, die für sie sehr schwierig sind. Zuerst müssen sie erfahren, dass ihr Kind Autismus hat und dann müssen sie es akzeptieren. Dazu brauchen sie Unterstützung, denn oft haben sie mit Schuldgefühlen zu kämpfen. Es ist schwierig für die Eltern, denn teilweise bekommen sie diese Unterstützung im Alltag erst sehr spät.“*

Hinsichtlich der Dienstleistungen für Familien mit behinderten Kindern besteht vom Zeitpunkt der Diagnoseerstellung bis zum Besuch des Kindergartens im griechischen System eine Lücke. Viele Kinder bleiben bis zu ihrem fünften Lebensjahr zu Hause oder, wenn es den Eltern finanziell möglich ist, besucht ihr Kind eine private Krippe. In staatlichen Kindergarten und in den Schulen wäre prinzipiell eine Betreuung der Eltern von Seiten der Pädagogen möglich, doch was die Realität betrifft, so konzentrieren sich die Pädagogen in der Regel nur

---

<sup>47</sup> Das trifft hauptsächlich auf Eltern von Kinder mit klassischem Autismus zu, die Komorbidität mit Intelligenzminderung und fehlender Sprachentwicklung/Sprachverzögerung aufweisen. Von Schwierigkeiten im Bereich der sozialen Kommunikation berichten ebenso die interviewten Eltern bei der Frage nach den ersten beunruhigenden Merkmale beim Kind sowie bei den häufigsten/gewöhnlichen Belastungen im Alltag.

<sup>48</sup> E.M. ist Logopädin und Vizepräsidentin der „Panhellenischen Vereinigung von Logopäden“. Zum Zeitpunkt des Interviews arbeitet sie in der Behinderteneinrichtung „Pammakaristos“.

auf die pädagogische Arbeit mit den Kindern selbst. Was die Qualität der Therapiesitzungen im privaten Bereich angeht, so hängt diese von der Ausbildung, der Professionalität und der Gewissenhaftigkeit jedes einzelnen Therapeuten ab.

Ein zusätzliches Thema, das hervorgehoben wurde, ist die fehlende Anleitung der Eltern seitens der staatlichen Lehrer und der Therapeuten, denn sie bekommen in der Regel weder Anweisungen für die Arbeit mit dem Kind nach Hause, noch schriftliche Evaluationen über die Fortschritte ihres Kindes. Darunter leidet selbstverständlich auch der effektive Informationsaustausch zwischen beiden Parteien, denn die Eltern wissen oft nicht was und woran bei ihren Kindern gearbeitet wird und die Therapeuten oder die Pädagogen wiederum wissen nicht welches therapeutische oder pädagogische Programm das Kind den Rest des Tages außerschulisch verfolgt. Dieser Punkt wurde auch bei den Angaben der teilnehmenden Eltern, sowohl bei den Interviews, als auch bei den Fragebögen bestätigt. Ein Kinderpsychiater<sup>49</sup> berichtet von seiner Erfahrung: *„Was die gezielte Anleitung der Eltern betrifft, da kann man behaupten, dass die meisten Zentren wirklich das Beste versuchen. Wir dürfen ja nicht vergessen, dass die allermeisten Zentren über private Träger laufen, nur ein oder zwei in ganz Griechenland sind staatlich. Zusammenfassend kann man sagen, ja, es gibt ein Interesse an der Unterstützung der Eltern, doch die Art und Weise der Unterstützung beläuft sich meist auf einer psychologischen Beratung. Meist wird zu wenig konkrete Anleitung angeboten oder nur in Form einer Unterstützung durch ein Gespräch, also eine emotionale Unterstützung, weniger praktische Anleitung und so gut wie keine praktische Ausbildung der Eltern. Und zum wiederholten Mal, ich finde auch das nicht ausreichend, wenn diese Ausbildung nicht zu Hause von einer qualifizierten Person erfolgt, die die jeweilige Situation mit dem Kind genau analysiert und dann direkt aufzeigt, wie in jeder Phase mit der Situation umgegangen werden müsste.“*

Eine weitere Anmerkung und gleichzeitig auch großes Anliegen vieler Familien artikuliert sich in dem Bedürfnis nach mehr Freizeitangeboten und Freizeitbeschäftigungen für ihre Kinder. Für Kinder, aber auch für Jugendliche und Erwachsene mit Autismus-Spektrum-Störung, gibt es in Griechenland kaum Möglichkeiten zur altersgerechten Unterhaltung. Damit bestehen wenige Chancen für eine erfolgreiche Sozialisation, die letztendlich deren Integration unterstützen könnte. Es gibt kaum Angebote fürs

---

<sup>49</sup> I.K. ist Kinderpsychiater und klinischer Leiter des privaten Zentrums „Monorodi“, eine private therapeutische Einrichtung in Athen.

Wochenende oder für die Schulferien sowohl im Rahmen einer täglichen Betreuung als auch in Form von Urlaubsmöglichkeiten. Diese kollektive Äußerung der Fachexperten stimmt auch mit den Angaben der Eltern bei den Fragebögen überein.

Die Fachexperten wiesen außerdem darauf hin, wie wichtig eine Psychoedukation der Eltern in Bezug auf ihr autistisches Kind ist. Häufig wird festgestellt, dass die Einschätzung der Eltern hinsichtlich der intellektuellen Fähigkeiten ihrer Kinder völlig subjektiv und unrealistisch ist. Dies ruft unangemessene Erwartungen und Ansprüche an das Kind aus, etwas das zwangsläufig zu Enttäuschungen auf Seiten der Eltern führt. Dies bleibt natürlich nicht ohne Folgen auf das Familienklima und den emotionalen Kontakt mit dem Kind. Ein Kinderpsychiater<sup>50</sup> nimmt Stellung zu dieser Realität, wie folgt: *„Die Eltern haben Bedürfnisse nach vielen Dingen und vorwiegend nach ‚Belehrung‘. Sie müssen verstehen, was jetzt passiert, denn wenn sie mit den Vorstellungen an eine Erziehung von „normalen“ Kindern verhaftet bleiben, dann werden sie definitiv grandiose Misserfolge erleben mit genauso grandiosen Folgen für das Kind und für sie selbst. Also, eine „Unterrichtung“ dieser Eltern ist besonders notwendig. [...] Aber das ist nicht das einzige Problem, sondern nur ein Teil dessen, denn wir sehen viele Eltern, die ab einem Punkt nicht weiter können, besonders diejenigen, die Kinder mit schwerem Autismus haben. Es liegt daran, dass sie keine Ergebnisse sehen. Wenn wir z.B. erkennen, dass das Kind vorher nur ‚aaaaa‘ sagte und in die Leere sah, jetzt zwar immer noch ‚aaaaa‘ sagt, uns dabei aber bewusst ansieht, ist dies für uns ein riesiger Schritt, doch nicht für die Eltern. Also, sie brauchen ständige psychologische Unterstützung. Das sagen die Psychoanalytiker und haben wirklich Recht dabei.“*

### Staatliche Dienstleistungen

Im Bereich der staatlichen Dienstleistungen wurden besonders zwei Themen angesprochen: der rechtliche Rahmen, den es nach dem im Jahr 2008 verabschiedeten Bildungsgesetz 3699 gibt und die vom Staat angebotenen Dienstleistungen.

Wenn man auf die beiden Themen einzeln eingeht sieht man, dass das sonderpädagogische Bildungsgesetz, G.3699/2008, eine neue Einstellung gegenüber den

---

<sup>50</sup> Dr. K.F. ist Kinderpsychiater und Dozent der Medizinischen Fakultät an der Universität von Athen. Unter seiner Leitung steht im Attischen Krankenhaus die Praxis für Autismus-Spektrum-Störung der zweiten universitären Klinik.



speziellen Bildungsbedürfnissen von Menschen mit Behinderungen einnimmt und zum ersten Mal auf eine verstärkte Rolle der Eltern im Bildungswesen hinweist. Im Gegensatz dazu vertreten jedoch die meisten Teilnehmer der Untersuchung die Ansicht, dass dieses Gesetz im Prinzip nicht wirklich neu sei, sondern ein „Sammelsurium“ von angeblich „erfolgreichen“ Bildungsgesetzen aus dem Ausland darstelle. Als Fortschritte sehen sie die staatliche Anweisung der Einführung eines privaten Schulbegleiters des autistischen Kindes in der Schule, die Integration der Asperger-Autisten in die Allgemeinschulen und das Mitspracherecht der Eltern bei der pädagogischen Arbeit, an. Was die „KEDDI“-Zentren betrifft, so sehen Pädagogen und Therapeuten –im Gegensatz zu den Psychiatern natürlich– ihre „Verärztlichung“ durch das vermehrte Einsetzen von Ärzten in den Kommissionen als Nachteil an. Das Fehlen jeglicher Vorsorge im Bereich der Frühförderung von Kindern ab dem 18. Lebensmonat bis zu ihrer Einschulung im Kindergarten und der Mangel an speziellen Programmen für Kinder mit einem hohen IQ werden ebenfalls als große Lücke bezeichnet, die geschlossen werden sollte. Was die Zukunftsperspektiven der erwachsenen Menschen mit Behinderungen angeht, so ist von Seiten des Staates in keiner Weise Sorge getragen und die vorhandene Situation wird als tragisch bezeichnet.

Hinsichtlich seiner Anwendung wird das vorhandene Bildungsgesetz von den befragten Fachexperten als fragwürdig charakterisiert, denn oft sind die vom Staat vorgesehenen Leistungen nicht praktisch umsetzbar. Als ein Beispiel dafür kann man anführen, dass es möglich ist, dass in einer Förderschule als zuständiger Lehrer für diese Kinder ein Philologe oder ein Mathematiker eingestellt wird, der über keine entsprechende Ausbildung im Bereich der Autismus-Spektrum-Störung verfügt. Überdies, wie es im theoretischen Teil der Arbeit sowie auch eben bei der Diskussion über die pädagogische/therapeutische Förderung hervorgehoben wurde, wird an den griechischen Universitäten keine spezielle Ausbildung im Bereich der ASS angeboten. Gleichzeitig kann jeder Pädagoge, mangels offizieller Richtlinien im pädagogischen Vorgehen, nach seinen bevorzugten Methoden und Techniken arbeiten. Wie aus den Fragebögen ersichtlich wird, stimmen dieser Meinung auch die Eltern zu.

Ein weiterer Schwerpunkt liegt in der verstärkten Rolle der Eltern hinsichtlich pädagogischer Themen, die ihr Kind betreffen. Die Eltern haben nach Angaben des Gesetzes ein Mitspracherecht beim Erziehungsprogramm ihrer Kinder. In der Praxis fehlt es jedoch an einem regelmäßigen Austausch zwischen Eltern und Lehrern sowie an regelmäßigen

schriftlichen Protokollen über die Fortschritte des Kindes. Daher gibt es zwar nach Ansicht der Befragten eine neue Einstellung bezüglich der Rolle der Eltern, praktisch jedoch fehlt es an konkreten Richtlinien und an ihrer Umsetzung.

Gründe für einen „unrealistischen Charakter“ des Gesetzes sieht die Mehrheit der Fachexperten in drei Hauptpunkten: Als wesentliche Schwäche des griechischen Systems wird zunächst die Absenz eines einheitlichen Rahmens aufgeführt, die durch die Nachlässigkeit und die Unfähigkeit der Zusammenarbeit zwischen den Ministerien und den Innensektoren eines Ministeriums, entsteht. Beispielsweise wird die Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ von den Krankenhäusern erstellt (Sektor ‚Gesundheit‘ des Gesundheitsministeriums), doch die Menschen mit Autismus erhalten ihre Zulage als Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung (Sektor ‚Fürsorge‘). Als weiteres Beispiel steht die hohe Arbeitslosigkeit arbeitsfähiger Menschen mit Behinderung, die hauptsächlich an der fehlenden Zusammenarbeit zwischen dem Bildungsministerium und dem Arbeitsministerium liegt. Ein klinischer Psychologe<sup>51</sup> erklärt: *„Die Hindernisse hier sind zwei: Erstens gibt es kein einheitlicher Rahmen, da keine enge Zusammenarbeit zwischen dem Gesundheitsministerium und dem Bildungsministerium besteht. Demnach gibt es auch keine Zukunftsaussicht für ältere Menschen mit Autismus, da es ebenso keine Zusammenarbeit dieser beiden Ministerien mit dem Arbeitsministerium gibt. Aufgrund des Mangels an einem einheitlichen Rahmen überdecken sich oft die Träger und die Aufgaben und die Dienstleistungen erfolgen ohne Zusammenhang. Ein Koordinationsorgan oder ein nationales Koordinationszentrum wären von enormer Wichtigkeit. So würden die Aktionen der Ministerien unter einem gemeinsamen Rahmen stehen und sich nicht gegenseitig behindern.“*

Ein zweiter wesentlicher Grund, warum das sonderpädagogische Bildungsgesetz nicht in vollem Umfang umgesetzt werden kann, liegt an der finanziellen Verwaltung. Im Gesetz ist beispielsweise vorgesehen, dass jedes förderbedürftige Kind eine „Parallele Unterstützung“ für die Schule beantragen kann, doch in der Praxis wird sie aus finanziellen Gründen vom Staat nur in den wenigsten Fällen gewährt, sodass die Eltern einen privaten Schulbegleiter einstellen und bezahlen müssen. Ebenso ist im Gesetz vorgesehen, dass die Kinder in den Sonderschulen gemäß ihrer Bedürfnisse gefördert werden sollten, doch es gibt dort weder

---

<sup>51</sup> S.N. ist klinischer Psychologe und wissenschaftlicher Leiter von „ETHMA“, der speziellen therapeutischen Einrichtung für Kinder mit ASS des pädiatrischen Krankenhauses „Panagiotis und Aglaia Kiriakou“ in Athen.

genügend ausgebildete Pädagogen noch entsprechende Therapeuten und außerdem mangelt es an entsprechendem Material.

Der dritte wesentliche Grund für die Schwächen, die das Gesetz für autistische Menschen aufweist, liegt, nach Angaben der interviewten Fachexperten, an der oberflächigen Teilnahme der Elternvereine an der Diskussion bei der Vorbereitung des Gesetzesentwurfes. In Griechenland gibt es viele regionale Elternvereine, doch keinen nationalen Verband für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung, der die Bedürfnisse und die Rechte dieser speziellen Gruppe vertreten könnte. Dabei wäre ein kollektives Organ für Menschen mit ASS besonders wichtig, denn im Gegensatz zu anderen Behinderungsarten können sich viele dieser Menschen nicht selbst vertreten und diese Rolle wird zwangsläufig von ihren –oft ermüdeten– Eltern übernommen. Ein Sozialarbeiter<sup>52</sup> äußert sich dazu: *„Ich bin der Ansicht, dass die Eltern diejenigen sind die sagen sollten, was für sie wichtig wäre. In solchen Fälle wird offensichtlich, dass in Griechenland die Eltern nicht gut organisiert sind. Es gibt einen Verein für Autisten hier und einen Elternverein dort, doch all diese sind nicht unter einem Verband vereinigt. Für mich ist es wichtiger, wenn die Eltern selber sagen, was ihnen fehlt und das Ganze durch einen Kollektivträger bekannt machen, anstatt, dass nur die Fachexperten bestimmen, was für die Eltern wichtig wäre und in einem Gesetz stehen sollte. Wenn ich jetzt in deren Namen sprechen müsste, ich finde, sie sollten das erste Wort in Themen pädagogischer und therapeutischer Förderung der Kinder haben und sich nicht einfach von einem Fremden bestimmen lassen. [...] Es sollten Informationsblätter verteilt werden und wenn wir das Ganze auf einer zentralen Basis sehen wollen, dann sollten die zuständigen Ministerien entsprechend bekanntgeben, welche Programme es gibt, welche ihre Ziele sind und welche Philosophie dahinter steckt. Demzufolge wären die Eltern auch selber in der Lage mitzubestimmen welche Methoden bei ihrem Kind angewendet werden sollen.“*

Ein weiteres Thema, das im Bereich der staatlichen Dienstleistungen mit den Fachexperten diskutiert wurde, betraf die angebotenen Dienstleistungen. Die Befragten wurden gebeten ihre allgemeine Einschätzung zu den medizinischen und pädagogischen

---

<sup>52</sup> A.K. ist Sozialarbeiter mit langjähriger Erfahrung im Bereich der Beschäftigung von Menschen mit Behinderung. Für die Unterstützung und Information von Eltern und Fachpersonal gibt er seit 2004 die Internetseite „noesi“ heraus.

Leistungen sowie zu den Zuschüssen des Staates zu geben. Ihre Antworten konzentrierten sich hauptsächlich auf die Nachteile des staatlichen Systems. Als Grundlage der Probleme und der Mängel im Staatsdienst wurde vor allem die fehlende Organisation kritisiert. Da es in Griechenland keine offiziellen Statistiken oder epidemiologische Studien über Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung gibt, stehen dem Staat keine Daten zur Verfügung. Solange es jedoch nicht feststeht, wie viele Menschen im Land tatsächlich autistisch sind, welche Altersgruppen sie repräsentieren, welchen Geschlechts sie sind und welchen Schweregrad von Autismus sie haben, kann seitens der Verbände kein Druck auf den Staat ausgeübt werden und seitens des Staates können keine entsprechenden Programme entwickelt werden. Der emeritierte Direktor der Abteilung für Sonderpädagogik des Bildungsministeriums und Vater eines Kindes mit Autismus-Spektrum-Störung, fasst die Situation zusammen: *„Es gibt noch keine Statistiken über Autismus und grundsätzlich keine über Behinderungen. Wir haben Modelle aus dem Ausland, die sagen, dass die Schulkinder mit Behinderungen – aktuelle und nichtaktuelle – 18% der Bevölkerung ausmachen. Wenn wir davon ausgehen, dass ca. 1.000.000 der Griechen im Schulalter sind, 18% davon, also 180.000 Kinder müssten demnach behindert sein. Aber wir wissen nicht offiziell wie viele Kinder tatsächlich davon betroffen sind. Als zweites wissen wir nicht wie diese Kinder prozentual aufgeteilt sind – in Bezug auf ihre Behinderung – um eine entsprechende Politik anzuwenden. Als drittes wissen wir nicht welchen Altersstufen die Kinder angehören um ein Programm zu entwickeln. Wir wissen nicht, welchem Geschlecht sie angehören, welches Geschlecht überwiegt. Es kann sein, dass die Statistiken bei Autismus von vier zu eins ausgehen, oder etwas ähnlichem, aber wir wissen statistisch nichts, denn es wurde nie in Griechenland überprüft. Ich erzähle Ihnen noch etwas Bezeichnendes: vor einigen Jahren beschloss sich das Gesundheitsministerium eine solche Zählung durchzuführen, um endlich die Menschen mit Behinderungen festzustellen und statistisch zu erfassen. Dieses Vorgehen übernahm die „Allgemeine Behörde für Sozialfragen“ des Gesundheitsministeriums, die damals aus zwei Behörden bestand: einer der „Sozialfürsorge“ und die andere des „Gesundheitswesens“. Es wurden die Fragebögen erstellt, es wurde eine Kampagne in Gang gesetzt mit dem Ziel, dass die Familien sich dazu melden, etc. Wissen Sie was das Lächerliche an der ganzen Sache war? Es wurde zwar eine Anzahl der Behinderten erfasst, doch dabei waren nicht die Autisten! Und wissen Sie warum? Weil die Autisten damals zur Behörde des Gesundheitswesens gehörten und die Anfrage fand über die Sozialfürsorge statt, die nur für*

*bestimmte Kategorien vorgesehen war und nicht die psychotischen, die autistischen und noch anderen Kategorien erfasst, die dem Gesundheitswesen angehörten. Damit hatten wir überhaupt kein Ergebnis, sowohl was die behinderten Kinder im Schulalter betraf, als auch den Autismus.“*

Die mangelnde Organisation des griechischen Systems zeigt sich auch bei der Erstellung von entsprechenden Strukturen. Nach Äußerung der Befragten entsteht vieles nur fragmentarisch und wird nicht kontinuierlich weiterverfolgt. Beispielsweise wurden in Griechenland „Grundschulen für autistische Kinder“ eingerichtet, doch gibt es weder weiterführende Gymnasien noch Einrichtungen, die als Folgestufe in Form von betreuten Werkstätten oder entsprechenden Arbeitsangeboten speziell für die arbeitsfähigen Autisten vorhanden sind. Die gleiche mangelhafte Struktur findet sich bei staatlichen Therapiezentren und betrifft zudem die fehlende, altersgemäße Freizeitbeschäftigung für autistische Menschen.

In Bezug auf die staatlichen Zulagen oder Zuschüsse wird häufig erwähnt, dass diese nicht den realen Bedürfnissen eines Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung entsprechen. Einerseits decken die Krankenkassen, wie bereits erwähnt, nur einen Teil der Therapiekosten ab, andererseits müssen finanzielle Zulagen mit „gefälschten Diagnosen“ beantragt werden, damit man die Kosten genehmigt bekommt. Gleichzeitig kann es vorkommen, dass die Zuständigen in einer Krankenkasse die Gewährung von Sprachtherapien nicht genehmigen, weil sie der Meinung sind, dass ein Kind, das in der Lage ist zu sprechen, keine Logotherapie nötig hat. Hinsichtlich des Bildungswesens wurde oft beklagt –auch von interviewten Eltern–, dass die Schuldirektoren aus Bequemlichkeit die Einschulung eines Kindes mit Asperger Syndrom in deren Schule ablehnen. Mit anderen Worten, solange die Auslegung des Gesetzes vom Gutdünken jedes Staatsbeamten abhängig ist, wird das Gesetz im Prinzip ad acta geführt und unterlaufen. Wie ein Logopäde<sup>53</sup> erklärt: *„Ich denke, was den formellen Teil angeht, so werden viele Themen berührt und immer, wenn sich etwas ändert, ergeben sich auch neue Aspekte. Ich denke jedoch, dass das Problem nicht an dem Rahmen liegt, sondern an den Menschen, die es in Kraft setzen müssen. Wenn man also unqualifizierte, oder im Endeffekt nicht spezialisierte Mitarbeiter hat, die ohne eine*

---

<sup>53</sup> Dr. I.V. ist einer der namhaftesten Logopäden im Bereich der Entwicklungsstörungen in Griechenland. Er arbeitet an dem „Ärztlich-Pädagogischen Zentrum“ Nordgriechenlands und ist u.a. wissenschaftlicher Mitarbeiter an der South West University „Neofit Rilski“ Blagoevgrad in Bulgarien. Für mehrere Jahre lehrte er am Institut für Sonderpädagogik an der Universität von Makedonia in Thessaloniki.

*konkrete Weiterbildung auf dem Gebiet des Autismus arbeiten, dann kann jeder formelle Rahmen ohnehin nicht durchgesetzt werden.“*

Ein Kinderpsychiater<sup>54</sup> fügt von seiner Erfahrung mit dem System noch einen weiteren Aspekt hinzu: *„Es hängt nur von der jeweiligen Krankenkasse ab. Zum Beispiel, wenn man Glück hat und unter „TEVE“ versichert ist und auch von einem Arzt ein Therapieprogramm in einem großen Krankenhaus verschrieben bekommt, dann können die Zuschüsse schon befriedigend ausfallen. Dabei muss man bedenken, dass eine richtige Förderung eines Kindes mit leichtem Autismus –nicht schwerem– im Vorschulalter mindestens 1.000€ bis 1.200€ im Monat kostet. Neben „TSAI“ und „TEVE“ gibt es keine andere Krankenkasse, die diese Kosten abdeckt. Weiterhin gibt es auch „OGA“, der nichts zahlt und „IKA“, der nur 243€ zahlt, egal welche Therapie das Kind bekommt und weh es spricht. Wenn das Kind spricht, dann werden die Sprachtherapien weggelassen. Laut Befehl braucht dort ein sprechendes Kind, keine Sprachtherapie und von 243€ bleiben nur 50€ übrig. [...] Wenn Sie die staatliche Warenrechnung sehen, sie ist sehr lustig. Die einzige Therapie, die bezahlt wird, ist Sprachtherapie sowie die Leistungen vom Kinderpsychiater. Für den Rest wird der Betrag von 2€ ausbezahlt. Das heißt, 20 Ergotherapien pro jeweils 2€, macht es 40€. Wenn man also die Sprachtherapien auslöst, die 10-mal-20 dann 200€ sind, bleiben 43€ übrig. Um konkreter zu werden, nach den neuen Preisen von „IKA“ – zurzeit ist es immer noch jeweils 10€ - wird die erste Sprachtherapie 30€ betragen und die folgenden jeweils 15€.“<sup>55</sup> Ähnliche Meinung vertritt auch der wissenschaftliche Leiter von „ETHMA“, Herr Notas: *„Da tritt ein noch größeres Problem auf. Wir als Träger hier geben die entsprechenden Bescheinigungen für die Zuschüsse. Oft kommt es also vor, dass wir zusätzlich ‚leichte geistige Behinderung‘ und sogar ‚schwere‘ als Komorbidität angeben, damit die Familie die Beiträge bekommt. Für Autismus gibt es leider kaum Geld und wenn überhaupt, dann wenig.“**

Alle diese angeführten Tatsachen führen zu dem Ergebnis, dass der rechtliche Gesetzesrahmen die Bedürfnisse dieser Menschen nicht wirklich wahrnimmt, weder in Bezug auf Diagnose, Gesundheit, Bildung und Rehabilitation, noch auf ihre differenzierten Bedürfnisse. Die Notwendigkeit spezieller Strukturen im Alltag, das Recht auf eine

---

<sup>54</sup> Dr. K.F. ist Kinderpsychiater und Dozent der Medizinischen Fakultät an der Universität von Athen. Unter seiner Leitung steht im Attischen Krankenhaus die Praxis für Autismus-Spektrum-Störung der zweiten universitären Klinik.

<sup>55</sup> Hier muss notiert werden, dass diese Kosten zum Zeitpunkt des Interviews galten, mittlerweile haben sie sich durch die wirtschaftliche Krise in Griechenland bei vielen Krankenkassen sogar stark reduziert.

lebenslange Bildung, auf einen Arbeitsplatz und ein selbständiges Leben in der Gemeinschaft wird nicht anerkannt. Deshalb erscheint es den meisten Fachexperten bedeutender, dass der Staat funktionierende Strukturen schafft, anstatt mehr an Therapiekosten und Zulagen zu gewähren. Wie aus den Angaben der Fragebogen festzustellen ist, teilen auch die Eltern diese Meinung.

### Das sonderpädagogische System Griechenlands

Hinsichtlich des sonderpädagogischen Systems in Griechenland wurden an die teilnehmenden Experten zwei Fragen gestellt: *„Was glauben Sie lohnt sich im bestehenden System beizubehalten und was sollte geändert werden?“* und *„Gibt es überhaupt Aussichten zur Änderung in Griechenland?“*

Seit dem Jahr 2000 ist „Autismus“ von den zuständigen Ministerien für Gesundheit und Bildung als Behinderungsart offiziell anerkannt worden und nach den Gesetzen 2716/1999<sup>56</sup>, G.2817/2000<sup>57</sup> und G.3699/2008<sup>58</sup> sind die Rechte von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung hinsichtlich Bildung und Förderung teilweise gesetzmäßig abgesichert.<sup>59</sup> Nach Ansicht der Psychiater führte die Bereitstellung eines rechtlichen Rahmens in Verbindung mit den nötigen Informationen über die Störungen des Autistischen Spektrums einerseits zu einem besseren System der Erstellung von Diagnosen und andererseits zu einem besseren Sonderschulsystem – etwas, das auch die Pädagogen feststellen – denn mittlerweile werden in den Sonderschulen auch schwierigere Fälle von Kindern mit ASS aufgenommen, die früher zu Hause blieben. Dazu kommt, dass sich die Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen langsam zu ändern beginnt. Auf der Seite der Nachteile des Systems werden jedoch als hervorstechende Faktoren die fehlende Organisation und die „selektive“ Umsetzung der Gesetze, bzw. ihre subjektive Interpretation angeführt.

---

<sup>56</sup> Gesetz 2716 des Jahres 1999: „Entwicklung und Modernisierung von Dienstleistungen zur seelischen Gesundheit und andere Bestimmungen“.

<sup>57</sup> Gesetz 2817 des Jahres 2000: „Bildung von Menschen mit sonderpädagogischen Bedürfnissen“.

<sup>58</sup> Gesetz 3699 des Jahres 2008: „Heilpädagogik von Menschen mit Behinderung oder sonderpädagogischen Bedürfnissen“.

<sup>59</sup> Zu diesem Zusammenhang sollte erwähnt werden, dass „Autismus“ im rechtlichen Rahmen nur hinsichtlich des Bildungswesens und der Gewährung von Therapien präsent ist. Menschen mit ASS haben nur dann Anspruch auf weitere Dienstleistungen, wenn sie gleichzeitig Komorbidität mit einer anderen Behinderung aufweisen, in der Regel mit geistiger Behinderung.

Die Änderungsvorschläge seitens der interviewten Experten beziehen sich zum einen auf die bessere Ausbildung sowohl der Ärzte –vor allem der Kinderärzte– als auch der Kindergärtner und Lehrer sowie aller beteiligten Fachkräfte und zum anderen auf die effektivere Unterstützung der Eltern behinderter Kinder. Dabei wäre die Abordnung eines offiziellen „Anwalts der Eltern und des Kindes“, der deren Rechte in allen Komitees vertritt, wichtig. Ein weiterer Vorschlag wäre die Intensivierung der Zusammenarbeit zwischen dem wissenschaftlichen und dem pädagogischen Bereich, also zwischen den Schulen und den Universitäten, denn solange die Forschung auf dem Gebiet der Intervention in Griechenland noch im Rückstand steht, leidet auch der Austausch zwischen der Universität als wissenschaftliche Basis und den Schulen als praktische Anlauf- und Feedbackstelle darunter. Grundlegende Voraussetzung für alle Änderungen ist jedoch die Durchführung einer epidemiologischen Studie, denn ohne offizielle Daten können vom Staat keine entsprechenden Leistungen angefordert werden.

Die Frage an teilnehmenden Fachexperten nach den Aussichten zur Änderung in Griechenland wurde von den meisten dahingehend beantwortet, dass es ihrer Meinung nach vor allem am politischen Willen fehlt. Da es in Griechenland keine systematische Sozial- und Bildungspolitik gibt, werden diese Bereiche unverhältnismäßig niedrig finanziert. Doch ungeachtet all dessen bleibt dabei die Tatsache, dass nur die Anerkennung der Menschen mit Behinderungen als gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft und nicht als Zulage-Empfänger oder als Kranke den Weg für eine soziale Integration öffnen kann. Durch Gewährung von angemessenen Bildungs- und Förderungsmöglichkeiten wäre diesen Kindern die Chance geboten, sich in der Zukunft zu selbständigen, produktiven und gleichwertigen Bürger zu entwickeln. Eine führende Rolle sollte dabei der wissenschaftliche Sektor übernehmen, der mit ausbildeten Seminaren für Pädagogen und Therapeuten und mit der Durchführung zahlreicher Projekte in Zusammenarbeit mit Studenten und jungen Wissenschaftler, die in der letzten Zeit großes Interesse an diesen Themen zeigen, Fortschritte im Bereich der ASS erzielen könnte.

Der entscheidende Schritt zu einer Besserung der Lage liegt nach Ansicht der interviewten Experten in den Händen der Eltern von Kindern mit Behinderungen. Sie müssen eine starke Elterngemeinschaft – auch in Form eines überregionalen Verbandes – bilden, um so auf die Rechte ihrer Familien hinzuweisen. Zumindest auf theoretischer Ebene teilen die Eltern selber ebenso diese Ansicht. Gleichzeitig sollten landesweit mehr aufklärende



Kampagnen organisiert werden, um die Gesellschaft für das Thema „Autismus“ zu sensibilisieren. Als positiven Schritt wurde die Tatsache bezeichnet, dass immer mehr Eltern aus der Anonymität in die Öffentlichkeit treten und von ihren Problemen in den öffentlichen Massenmedien sprechen.

Ein Kinderpsychiater<sup>60</sup>, der mehrmals an europäischen Programmen teilgenommen hat, fasst die herrschende Situation wie folgt zusammen: *„In Griechenland gibt es in der Tat keine systematische Sozialpolitik oder Bildungspolitik. Das heißt, es gibt keine policy mit aufgezeichneten Richtlinien. Höchst wahrscheinlich gibt sie in keinem Bereich, doch in diesen beiden viel weniger, denn es gibt kein Geld dafür. Ich denke, in den nächsten 2-3 Jahren werden wir eine enorme Krise erleben. Das meine ich im folgenden Sinne: Mit dem Programm „Psychargos“<sup>61</sup> und im Allgemeinen mit den europäischen Programmen wurden sehr viele Einrichtungen errichtet. Für alle diese hat sich der griechische Staat verpflichtet die Verantwortung nach dem Ablauf der ersten zwei Jahre zu übernehmen. Die EU hat sie gebaut, das Personal ausgebildet und die Gehälter der ersten zwei Jahren bezahlt. Danach sollte der Staat aufkommen. Doch keiner machte sich darüber Gedanken, dass diese zwei Jahre irgendwann vorbei sind. Große Probleme gibt es bereits damit, denn viele Menschen sind seit Monaten unbezahlt usw. Das Ganze wirft uns ein paar Jahren zurück und nicht nach vorne. Natürlich mit der Entwicklung und dem Druck der Situationen gibt es gezwungener Weise Änderungen, auch auf Grund der Systemreife. Das passiert sicherlich. Die Frage ist, wie wir schneller laufen könnten, damit diese Lücke bis zum europäischen Stand aufgedeckt wird. Meine Befürchtung ist, dass in Griechenland der geeignete Katalysator dafür fehlt. Hier gibt es keine starke akademische Gesellschaft mit Experten, die die erforderliche Geltung und die Bandbreite haben um andere zu überzeugen. Vor allem aber fehlt hier die starke Elterngemeinschaft. Meiner Meinung nach liegt der Schwachpunkt im Moment nicht an die staatliche Unfähigkeit, sondern an der Unfähigkeit der Eltern einen Bund zu gründen, der den Staat führen und zwingen würde Dienstleistungen anzubieten. Leider gibt es so etwas in*

---

<sup>60</sup> Dr. K.F. ist Kinderpsychiater und Dozent der Medizinischen Fakultät an der Universität von Athen. Unter seiner Leitung steht im Attischen Krankenhaus die Praxis für Autismus-Spektrum-Störung der zweiten universitären Klinik.

<sup>61</sup> Das Programm „Psychargos“ wird von dem Gesundheitsministerium geleitet und dient der Psychiatrischen Reform. Es ist ein nationales Projekt zum Wechsel der Leistungsgewährung im Bereich der psychischen Gesundheit. Ziel ist den Schwerpunkt der Leistungen nicht mehr auf die Form von Heimpflege zu setzen, sondern auf die gemeinschaftliche Fürsorge. [www.yyka.gov.gr/health/domes-kai-drasis-gia-tin-ygeia/programma-psychargos](http://www.yyka.gov.gr/health/domes-kai-drasis-gia-tin-ygeia/programma-psychargos)

*Griechenland nicht, denn jeder ist nur daran interessiert, was er für sich gewinnen kann. Deswegen gibt es Rückschritte.“*

### Beziehung zwischen Eltern und Fachpersonal

Auf die Frage nach der Beziehung, die zwischen den Eltern und den Fachexperten besteht, variieren die Antworten der interviewten Personen. Alle Teilnehmer erkennen die Zusammenarbeit beider Parteien als grundlegende Voraussetzung für die beste Entwicklung eines Kindes mit Autismus-Spektrum-Störung an, doch in der Realität wird nicht immer nach diesem Idealbild gehandelt.

Nach Auslegung der von den Experten geäußerten Ansichten, wenn man die Angelegenheit zunächst von Seiten der Eltern betrachtet, so sieht man, dass sich die meisten eine gute Beziehung zu den jeweiligen Lehrern und Therapeuten, die mit ihrem Kind arbeiten, wünschen. Als Idealvorstellung sehen sie an, dass ein Experte ständig für sie zur Verfügung stehen sollte, der sie durch praktische Anweisungen unterstützt und ihnen bei allen Problemen helfen kann. Auf der anderen Seite, meinen die Experten, gibt es aber auch Eltern, die keinen Wert auf eine Zusammenarbeit legen und sich als Einziges nur wünschen, dass ihr Kind von dem Fachpersonal effektiv gefördert werden sollte, ohne dass sie selbst damit involviert werden. In diese Kategorie gehören auch die Eltern, die zwar den Willen zur Kooperation haben, doch denen es an Durchhaltevermögen und speziellem Wissen fehlt um die auftretenden Schwierigkeiten mit dem Kind zu meistern.

In Bezug auf die Haltung des Fachpersonals variieren die Ansichten zur Kooperation beider Parteien. Im privaten Bereich kristallisieren sich zwei Polaritäten heraus: Es gibt diejenigen, die die gute Beziehung zu den Eltern und deren Ausbildung zu Ko-Therapeuten als Voraussetzungen für ihre Arbeit ansehen, es gibt aber auch viele Experten, die mit dem Kind nicht im Beisein der Eltern arbeiten möchten. Gründe für das ablehnende Verhalten mancher Profis sind ihre Unerfahrenheit und ihr mangelndes Wissen auf dem Gebiet der ASS, aber auch ihre Unfähigkeit im Umgang mit den Eltern, da sie dafür nicht ausgebildet wurden. Oft beeinflusst auch das Anspruchsverhalten der Eltern an das Kind während der Therapiesitzung und ihre Einmischung in den Therapieverlauf so stark das Kind, dass die Arbeit dadurch zusätzlich erschwert wird.

In den öffentlichen Schulen, ferner, findet nur ausnahmsweise eine Zusammenarbeit mit den Eltern statt, denn erstens fehlt den Pädagogen die entsprechende Ausbildung und zweitens gehört die Aufklärung der Eltern, ihrer Ansicht nach, nicht zu ihren vorgesehenen Aufgaben. Überdies hatten die Eltern vor dem sonderpädagogischen Bildungsgesetz 3699/2008 kein Mitspracherecht in den pädagogischen Angelegenheiten. Trotzdem ist auch heute noch die Zusammenarbeit mit ihnen nicht immer erwünscht.

### Abschließende Frage

Am Ende der Interviews wurden die Experten gebeten einen allgemeinen Wunsch hinsichtlich des Themas Sonderpädagogik in Griechenland zu äußern. Zusammenfassend wünschten sie sich bessere Dienstleistungen für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung, damit deren Bedürfnisse, die sich entsprechend ihres Lebensalters ändern, gedeckt werden können. Erwünscht sind ebenso die spezielle Ausbildung der Kinderärzte in Bezug auf Entwicklungsstörungen, die Aufklärung der Pädagogen und die staatliche Ausbildung der involvierten Fachrichtungen. Dabei wäre die Einrichtung einer offiziellen Stelle zur Kontrolle der Qualität der privat angebotenen Dienstleistungen notwendig. Außerdem wurde erwähnt, dass eine Einrichtung verschiedenster Arbeitsstellen die autistische Erwachsene mit speziellen Fähigkeiten beschäftigen können, sehr wichtig wäre. Als weiteres Ziel wurden dabei die Sozialisation und die Integration dieser Menschen definiert, damit sie als gleichwertige und produktive Mitbürger in unserer Gesellschaft leben können.

Zu den erwünschten Veränderungen zählt zunächst die Verbesserung des Austausches zwischen den verschiedenen Bereichen sowie die Kooperation der Universitäten in Bezug auf die sonderpädagogische Ausbildung der Studenten, die Bereitstellung von Informationsmaterial zur Aufklärung der Gesellschaft und der wissenschaftliche Austausch in Kongressen. An zweiter Stelle wurde zu diesen Zwecken auch die Gründung von Organisationen, wie die „National Autistic Society“ in England oder die „Autism Speaks“ in den USA erwähnt, die neben der rechtlichen Aufsicht ebenso als generelle Aufseher dienen könnten.

Als abschließende Gedanken der interviewten Fachexperten über den sonderpädagogischen Bereich in Griechenland formuliert eine Lehrerin für Rhythmisch-musikalische Erziehung<sup>62</sup> charakteristisch: *„Man sollte einfach versuchen den Mut nicht zu verlieren und über Eigeninitiativen die Situation für Behinderte in Griechenland zu verbessern. Es fehlt an so vielem. Natürlich ist es gut, dass es staatliche Sonderschulen gibt, aber die Lehrer, die dort unterrichten, müssen effektiver in Bezug auf Autismus ausgebildet werden. Dazu müssen auch Ergo- Musik- und Logotherapeuten an allen diesen Schulen angestellt werden. [...] Das nächste betrifft meinen Wunsch nach einem besseren Austausch der verschiedensten Bereiche in Bezug auf Autismus. Damit meine ich sowohl die Kooperation der Universitäten untereinander in Bezug auf die Ausbildung von Studenten im Sonderschulbereich, als auch die Bereitstellung von Informationen sowie den Informationsaustausch unter den Fachspezialisten durch entsprechende Kongresse. [...] Ich habe den Eindruck, dass sich die neue Generation von Lehrern oder Kindergärtnerinnen endlich für solche Themen interessiert und ich arbeite mit großer Begeisterung mit meinen Studenten in Athen am Thema Behinderung-Autismus. Das ist meine Hoffnung. Wir sollten uns auf die nächste Generation in Griechenland konzentrieren, von deren Seite her es sehr viel mehr Interesse für die Belange der Behinderten gibt als bei der heutigen. Ein Grund dafür könnte sein, dass sich die neue Generation bewusster ihren Beruf auswählt, mehr nach Kriterien, ob er ihnen auch wirklich Spaß macht und ob er sie interessiert, denn das ist eine Grundvoraussetzung; gerade in solchen Bereichen wie dem Sonderschulbereich, denn dort braucht man sehr viel Sensibilität.“*

---

<sup>62</sup> L.K. ist Lehrerin für Rhythmisch-musikalische Erziehung. Sie arbeitet seit 1984 an verschiedenen Fördereinrichtungen für Kinder und Erwachsene mit Autismus-Spektrum-Störungen in Athen und lehrte im Fach Musikpädagogik/Musiktherapie an der Universität Athen. Sie ist Gründungsmitglied des griechischen Vereins für Menschen mit Asperger-Syndrom und Ehrenmitglied der griechischen Vereinigung für diplomierte Musiktherapeuten. Gleichzeitig ist sie Autorin von wissenschaftlichen Büchern (griechisch und deutsch) zur heilpädagogischen Rhythmik und Autismus-Spektrum-Störung.

## **b) Elterninterviews**<sup>63</sup>

Die Ergebnisse werden gemäß der Aufreihung der angesprochenen Themenbereiche - *Vorgang der Diagnose, therapeutische Förderung, Bildungswesen, soziales Leben und interfamiliäre Beziehungen, staatliche Dienstleistungen und persönliche Unterstützung* - präsentiert und durch Auszüge aus den Interviews ergänzt und unterstrichen.

### Vorgang der Diagnose

Der Grund, warum sich eine Familie mit ihrem Kind an einen Fachspezialisten wandte, hatte für jede der Familien eine andere Ursache. Bei manchen Kindern war es die Sprachverzögerung, die den Eltern auffiel, bei anderen das fehlende Interesse des Kindes an Kontaktaufnahme oder die Tatsache, dass das Kind Veränderungen im Sozialverhalten zeigte und sich plötzlich von der Familie absonderte, oder auch, dass es in seiner Entwicklung den Gleichaltrigen oder seinen Geschwistern gegenüber zurückblieb.

Die meisten Familien wandten sich zunächst an ihre Kinderärzte, die jedoch nur in den seltensten Fällen das Problem erkennen konnten und die Eltern im weiteren Verlauf dann an Kinderpsychiater oder Entwicklungsmediziner weiterleiteten. Um sie zu beruhigen wurde in der Regel die Behauptung aufgestellt, dass das Kind die Entwicklungsverzögerung bald aufholen würde und seine Reaktionen als normal und dem Alter entsprechend einzuschätzen sei. In diesen Fällen erfolgte die Erstellung einer Diagnose nach Eigeninitiative der Eltern, die sich an Spezialisten wandten. In vorteilhafterer Lage befanden sich die Familien, die in den zwei Großstädten Athen und Thessaloniki lebten, wobei die Bürger kleinerer Städte, selbst die aus den Städten Patras oder Larissa gezwungen waren, in diese zwei Großstädte zu reisen um qualifizierte Ärzten zu konsultieren. Als charakteristisch könnte man das bezeichnen, was ein Vater<sup>64</sup> darüber berichtet: „*Das Thema ist jedoch, dass sich die Diagnose sehr verzögert, wenn du das alles über staatliche Stellen ablaufen lässt. Konkreter ausgedrückt, um dort einen Termin zu bekommen, musst du zwei bis sechs Monate warten. Wenn es dir nicht eilt, lässt du es einfach. Es kann auch sein, dass du nach sechs*

---

<sup>63</sup> Die Altersangaben der Kinder bestehen im Zeitpunkt des jeweiligen Interviews.

<sup>64</sup> Dieser Vater hat einen Sohn mit hochfunktionalem Autismus, der zum Zeitpunkt des Interviews sechs Jahre alt war.

*Monaten den Termin verpasst.“ Und er fügt hinzu: „Im privaten Bereich gibt es genügend gute Experten, aber die sind auch sehr gesucht. Es gibt zwei-drei, die an der Spitze stehen. Damit meine ich, dass die wissen, wie sie mit dir bei der Diagnose umgehen sollen. Sie haben dir danach etwas vorzuschlagen. Wenn du zu einem Kinderpsychiater oder einem Kinderpsychologen gehst, der versteht worum es geht und der dir einfach nur sagt: „Das Kind hat Autismus!“, dann bist du am Boden zerstört. Was ist also ein Diagnosezentrum? Ist es einfach nur dafür da die Diagnose zu erstellen und dir danach zu sagen: „So das war’s und Auf Wiedersehen!“? [...] Es gibt sehr wenige Fachmenschen, die dich während der Diagnose unterstützen können.“*

Das Durchschnittsalter bei der Erstellung einer Diagnose liegt gewöhnlich um das dritte Lebensjahr des Kindes. Häufig wird allerdings von vielen Ärzten der Diagnosebegriff „Autismus“ als Benennung für das abweichende Erscheinungsbild des Kindes vermieden, während andere zwar von „Entwicklungsstörungen“ sprechen, jedoch den Eltern keine genaueren Informationen oder weitere Anleitungen geben, was den Verlauf der erforderlichen Maßnahmen bezüglich ihres Kindes betrifft. Ein Elternteil<sup>65</sup> bemerkt dazu: *„Und sie sagte uns das so indirekt. Das lustige dabei ist, dass die Psychiater es vermeiden einen ‚in eine Schublade einzuordnen‘ – und Recht haben sie – deshalb nennen sie es ‚Tiefgreifende Entwicklungsstörungen‘. [...] So richtig erklärt dir niemand was das Kind hat. [...] Es wurde bei dem Kind alles untersucht von der DNA, bis zum ‚Fragilen‘, nichts wurde ausgelassen. Im Laufe der Tage hatten wir Sitzungen mit allen Spezialisten: Psychologe, Ergotherapeut, etc. also einer ganzen Gruppe von Spezialisten und irgendwann kam dann die Diagnose aus dieser Gruppe. Unser Kind war mittlerweile kurz vor dem dritten Lebensjahr. Wir bekamen ein Schreiben in dem stand, dass er eine Autismus-Spektrum-Störung hat. Und damit ließ man uns allein.“*

Nach Aussagen der Eltern lebten viele nach der Erstellung der Diagnose in einer Phase der Unsicherheit und Verwirrung. Einer der Hauptgründe war die Tatsache, dass sie während dieser Phase weder theoretisch mit Informationen über ASS, noch praktisch mit Anweisungen versorgt wurden. Dazu äußern sich verschiedene Eltern folgendermaßen: *„Wahrscheinlich sind die alle verrückt! Es war nicht zu glauben, dass unser Kind Autismus haben sollte.“*<sup>66</sup> *„Es war eine schwierige Zeit. Ja, es war wirklich etwas, das du dir nicht*

---

<sup>65</sup> Die Familie hat einen zwölfjährigen Sohn, der eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) hat.

<sup>66</sup> Die Familie hat einen siebenjährigen Sohn mit Asperger Syndrom.

vorstellen kannst. Schlimmes im Leben kannst du erwarten, so wie einen Autounfall, das kommt im Leben vor. [...] Autismus gehört jedoch nicht dazu, denn du weißt nichts darüber.“<sup>67</sup> „Das war ausgesprochen schwierig. Zuerst musst du den Schock überwinden und du versuchst zu verstehen worum es sich handelt. Da gibt es viele Momente der Verzweiflung, denn die Unwissenheit spielt eine große Rolle. Ich kann dazu nur sagen, dass umso ruhiger ich werde, je mehr lerne ich darüber. Dennoch zeigten sich Probleme psychischer Art: das Ablehnen des eigenen Kindes, das Ablehnen von einem selbst. Denn man glaubt ja immer, dass man daran schuld ist, dabei stellt sich im Laufe der Zeit heraus, dass es in Wirklichkeit etwas ist, wofür man nichts kann.“<sup>68</sup> „Man schickte uns zu einem Professor. Er sah das Kind zwei Sekunden lang an, ließ sich sündhaft teuer dafür bezahlen und sagte: „Das Kind hat Autismus, mit anderen Worten: Sie haben Pech gehabt.“ So auf die Art und Weise. In aller Höflichkeit. Danach machten wir uns auf die Suche nach jemandem, der uns weiterhelfen konnte.“<sup>69</sup>

Auf der Suche nach Hilfe, war der erste Schritt für die meisten Familien der Besuch bei einem Sonderpädagogen oder einem Therapeuten – in der Regel waren es Sprach- oder Ergotherapeuten. Spezielle und konkrete Informationen über das Wesen von Autismus-Spektrum-Störung, die besonderen Eigenschaften ihres autistischen Kindes oder Richtlinien und Anweisungen hinsichtlich ihres Verhaltens dem Kind gegenüber, sowie über die Möglichkeiten, die ihnen zur Verfügung stehen, erhielten sie nicht in allen Fällen. Dazu äußert sich eine Mutter<sup>70</sup>: „In der Zwischenzeit bekamen wir auch die Diagnose, doch womit sollten wir beginnen? Uns wurde gesagt: „Sie könnten Ergotherapie machen.“ Also, habe ich mir die ‚Gelben Seiten‘ im Telefonbuch vorgenommen und fand Sprachtherapeuten usw. Doch nach welchen Kriterien hätte ich sie auswählen sollen?“

Die meisten Eltern informierten sich über ASS indem sie selber in Büchern darüber lasen, sich mit Eltern älterer autistischer Kinder austauschten oder sich an ein Therapiezentrum wandten, das das Therapieprogramm durchführte, das ihre Krankenkasse finanziell abdeckte. Eine Mutter<sup>71</sup> sagt darüber: „In Griechenland fehlt es an unterstützenden und beratenden Dienstleistungsstellen. Die Eltern bekommen eine Diagnose und werden

---

<sup>67</sup> Die Familie hat einen sechsjährigen Sohn mit hochfunktionalem Autismus (HFA).

<sup>68</sup> Die Familie hat einen sechsjährigen Sohn mit ASS.

<sup>69</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.

<sup>70</sup> Diese Mutter hat einen sechsjährigen Sohn mit ASS.

<sup>71</sup> Die Teilnehmerin hat einen 28 jährigen Sohn mit ASS.

*dann mit ihrer Verwirrung und Verzweiflung allein gelassen.“ Sie selbst fügt aus persönlicher Erfahrung hinzu: „Es gibt immer noch ‚Experten‘, die die Eltern im Glauben lassen, dass sie selber ihre Kinder zu Autisten machen. Ich finde das kriminell.“*

Sobald die Eltern über die Diagnose ihres Kindes informiert sind und sich mit dieser Information erst einmal selbst zurechtfinden müssen, stehen sie als nächstes vor der Herausforderung, die neue Situation dem Umfeld gegenüber bekannt zu machen. An erster Stelle stehen da die Großeltern und der enge Familienkreis. In einigen Familien verläuft dieser Prozess einfacher, denn die Verwandten waren in der Zwischenzeit schon auf das besondere Verhalten des Kindes aufmerksam geworden. Bei anderen ist es eine sehr schwierige Prozedur, dann beispielsweise, wenn die Großeltern keine Auffälligkeiten im Verhalten des Kindes entdecken können und deshalb die Reaktionen der Eltern als übertrieben ansehen. *„Im Grunde genommen konnte das mein Familienkreis nicht verstehen. Sie wollten es nicht akzeptieren und behaupteten, dass dem Kind nichts fehlte. Alles sei nur in meiner Phantasie vorhanden und irgendwann würde er... Sie dachten, ich übertreibe einfach.“*<sup>72</sup>

Genauso schwer fiel der Mehrheit der Eltern –vor allem bei Kindern ohne großen Altersunterschied– die Bekanntmachung der Diagnose bei den Geschwistern. Sie wollen keinesfalls den Eindruck erwecken, dass es sich bei dem Geschwisterkind um ein „krankes“ Kind handelt, das durch sein Benehmen den anderen Geschwistern Probleme verursacht. Als zusätzliche psychische Belastung empfinden die Eltern oft ihr schlechtes Gewissen den anderen Kindern gegenüber, denen sie gezwungenermaßen weniger Zeit widmen können. *„Er hätte auch Hilfe benötigt, um zu lernen, wie er mit seinem Bruder umgehen kann, man sollte ihm das erklären damit er sich nicht für ihn schämt.“*<sup>73</sup> *„Ich würde mir wünschen, dass es Programme für die Geschwister gäbe. Damit er von jemandem lernt, wie T. ist, wie er als Erwachsener sein wird, wie seine Zukunft aussieht und vielleicht denkt er auch innerlich: ‚Ich werde mich später um ihn kümmern müssen. Was soll ich mit ihm machen, wenn er älter ist.‘ Daran denkt er sicher und das ist auch logisch.“*<sup>74</sup>

---

<sup>72</sup> Die Familie hat einen siebenjährigen Sohn mit ASS.

<sup>73</sup> Die Familie hat einen 14 jährigen Sohn typischer Entwicklung sowie einen zwölfjährigen mit ASS.

<sup>74</sup> Die Familie hat einen sechsjährigen Sohn mit HFA sowie einen weiteren typisch entwickelnden neunjährigen Sohn.



Zusammenfassend kann man feststellen, dass bei der Befragung von Seiten der Interviewten sowohl positive, als auch negative Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem geäußert wurden. Fest steht jedoch, dass bei der Erstellung einer Diagnose, aber auch um die Zeitspanne herum, für die Familien in Griechenland von Staats wegen keine entsprechenden Dienstleistungen vorgesehen sind. In Großstädten, wie Athen und Thessaloniki, gibt es organisierte diagnostische Zentren, in anderen Städten Griechenlands sind allerdings die angebotenen Leistungen im öffentlichen Bereich von der Qualifizierung des jeweilig zuständigen Ärzteteams abhängig. Diese Tatsache zwingt die meisten Familien dazu, sich an private Praxen zu wenden. Nach Ansicht der Verfasserin liegt die Wurzel des Problems daran, dass die zuständigen Ärzte von Seiten des Staates nicht speziell für ein Diagnoseverfahren bei ASS ausgebildet werden. Deshalb gibt es in ganz Griechenland nur sehr wenige qualifizierte Ärzte, die Entwicklungsstörungen diagnostizieren können. Diese Ärzte hatten sich jedoch in der Regel auf eigene Kosten im Ausland ausbilden lassen.

### Therapeutische Förderung

Eltern erwachsener Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung sprechen von den Zeiten, in denen es noch keine Therapiezentren gab und ihre Kinder durch kein spezielles Förderprogramm unterstützt werden konnten. Als Alternativen blieben ihnen nur ein häufiges Beratungsgespräch mit ihrem Arzt, die Unterstützung eines Pädagogen zu Hause und ihre eigene intensive Beschäftigung mit dem Kind.

Die jüngeren autistischen Kinder absolvieren heutzutage in privaten Praxen oder Therapieambulanzen ein Sprach- und Ergotherapieprogramm, das teilweise von den Krankenkassen mitfinanziert wird. Bei den Sitzungen bekommen die Eltern Anweisungen über die erforderliche Strukturierung des Alltags ihrer Kinder sowie konkrete Vorschläge für Übungen und Aktivitäten, die sie mit dem Kind zu Hause ausprobieren können. Jedoch zeigen sich viele Eltern unzufrieden und zwar in Hinblick auf die Häufigkeit der Sitzungen und deren Wirksamkeit sowie mit der Art und Weise, wie sie selbst oft von dem Fachpersonal behandelt werden. Ein Vater<sup>75</sup> sagt über die Häufigkeit der Therapiesitzungen: *„Die Sitzungen sind 45 Minuten lang, zweimal die Woche. Ein drittes oder viertes Mal in der Woche wird von den profilierten Spezialisten abgelehnt, denn sie sind mit ihrem Programm*

---

<sup>75</sup> Der Teilnehmer ist der Vater eines sechsjährigen Jungen mit HFA.

überlastet. Deshalb wird als feststehende Regel behauptet, dass Sprachtherapie nur zweimal die Woche erfolgen soll. Die dritte oder vierte oder fünfte Therapiestunde kostet dann zu viel. Eine weitere Möglichkeit wäre jemanden nach Hause kommen zu lassen, doch das kostet ebenso sehr viel Geld. D.h., wenn man sich nicht selber ausbildet, muss man entweder reich sein, oder viele Stunden Fahrtzeit durch das Hin- und Herfahren in Kauf nehmen.“ Eine ähnliche Meinung vertritt die Mutter<sup>76</sup> eines älteren Kindes: „Der Sprachtherapeut erstellt ein Programm zur Unterstützung der Kommunikation. Demnach wird dann mit dem Kind täglich von morgens bis abends gearbeitet. Damit muss in der Schule gearbeitet werden sowie auch zu Hause mit der Mutter. Die Erziehung eines autistischen Kindes findet nämlich rund um die Uhr statt. Doch was geschieht in der Realität? Zweimal wöchentlich gibt es Sprachtherapie und dreimal Ergotherapie. Doch auf diese Art und Weise wird keinem autistischen Kind geholfen. Dieses ‚Paket‘ bezahlen allerdings die Krankenkassen und das wird uns dann angeboten.“

Die Qualität der angebotenen Leistungen hängt eng mit den Qualifikationen im Bereich der ASS zusammen, die der jeweilige Therapeut erworben hat. Die einzige Möglichkeit, wie bereits erwähnt, sich in dem Bereich in Griechenland auszubilden ist der Besuch entsprechender Seminare über ASS, die man jedoch aus eigener Initiative besucht und dabei die hohen Kosten selbst tragen muss. Demzufolge ist die Anzahl der qualifizierten Therapeuten oder Pädagogen, sogar in den Großstädten Griechenlands, sehr niedrig und nicht selten kommt es dabei vor, dass bei den Kindern nicht entsprechend interveniert wird. Ein Vater<sup>77</sup>, der von seiner Stadt sprach, erwähnt: „Im Moment sind einige darin ausgebildet, aber die gibt es nur im privaten Bereich. Was die staatlichen Stellen betrifft, da gibt es niemanden, der sich bei Autismus auskennt.“ Demzufolge werden Kinder mit Autismus häufig von unqualifizierten Therapeuten übernommen, die nicht ein ihren speziellen Bedürfnissen entsprechendes Programm anbieten können. Eine Mutter<sup>78</sup> fügt hinzu: „In Thessaloniki wo wir leben, muss ich zugeben, dass es kaum speziellen Zentren für Autismus gab. Und das Schlimme ist, dass jeder, der sich z.B. mit Sprachtherapie oder Ergotherapie beschäftigt, trotzdem in diesen verschiedenen Zentren angibt sich in Autismus auszukennen.“

---

<sup>76</sup> Die Teilnehmerin ist die Mutter eines 28 jährigen Mannes mit ASS.

<sup>77</sup> Dieser Vater hat einen zwölfjährigen Sohn mit ASS. Die Familie lebt in Patras, die drittgrößte Stadt Griechenlands.

<sup>78</sup> So die Mutter eines sechsjährigen Jungen mit ASS.

*„Wir fingen mit Sprachtherapie und Ergotherapie an, ohne danach zu fragen, welche Probleme es unterschwellig noch bei dem Kind gab. Die Sprachtherapie war völlig unbrauchbar für ihn. Denn dabei ging es um den richtigen Ausdruck und die richtige Sprechweise der Worte und nicht darum wie Worte sinngemäß benutzt werden. [...] Die Sprachtherapie war das schlimmste für ihn und er reagierte anfangs sehr negativ darauf. Er wollte sich nicht länger dieser Prozedur unterziehen, denn im Grunde genommen wurde das Kind dabei gequält. Wir bestanden anfangs darauf und gingen hin, gegen seinen Willen. [...] Wir haben Ergotherapie, Sprachtherapie, Sonderpädagogik und all das gemacht. Mit vier Jahren konnte er schon alle Buchstaben schreiben. Er konnte sie erkennen, auch die Zahlen, einfach alles. Aber all das auf eine quälende Art und Weise. Mit sehr viel Druck wurde das erreicht.“<sup>79</sup>*

Die mangelnde Qualifikation des Fachpersonals kann desgleichen Einfluss auf ihre Zusammenarbeit mit den Eltern haben. Einerseits liegt dies an der Unwissenheit der Eltern über den Inhalt des Programmes ihrer Kinder und andererseits an der Tatsache, dass es ihnen oft nicht erlaubt wird bei den Sitzungen selbst anwesend zu sein. *„Es ist unverständlich für die Eltern, wenn sie ihr Kind irgendwo hinschicken, wo sie von den Experten nicht darüber informiert werden, was sie mit dem Kind tun. Wie denken sie über das Kind, welche Ideen haben sie, woran arbeiten sie, welche Ziele haben sie sich gesetzt, wie erreichen sie diese, wo sind sie angekommen, welche Fehler machten sie dabei, damit ich sie nicht auch wiederhole?“<sup>80</sup>*

Auf der anderen Seite gibt es auch Elternberichte über eine erfolgreiche pädagogische Intervention bei ihrem Kind und über eine ausgezeichnete Zusammenarbeit mit den Fachleuten. Es gibt Therapeuten, die die Eltern in separaten Sitzungen ausbilden und ihnen zeigen, wie sie mit den Schwierigkeiten ihres Kindes umgehen können und wie sie die alltäglichen Probleme meistern können. Wie eine Mutter<sup>81</sup> darüber referiert: *„Ich glaube, dass die Eltern das Therapieprogramm beobachten müssten. Ich bin absolut dieser Meinung. Die Therapiesitzungen dauern einige Stunden, doch die restlichen Stunden des Tages ist das Kind bei mir. Ich glaube nicht, dass er je diese Fortschritte gemacht hätte, wenn der Rest des Tages nicht richtig verlaufen wäre. Daran glaube ich fest.“* Positiv ist hier auch die Tatsache,

---

<sup>79</sup> So äußerte sich der Vater eines zwölfjährigen Jungen mit ASS.

<sup>80</sup> Die Teilnehmerin hat einen 28 jährigen Sohn mit ASS.

<sup>81</sup> Die Familie hat einen sechsjährigen Sohn mit Asperger Syndrom.

dass immer mehr junge Wissenschaftler unterschiedlicher Fachrichtungen Interesse an dem Bereich der Entwicklungsstörungen zeigen und sich bei Seminaren oder Ausbildungen qualifizieren lassen.

### Bildungswesen

Im Bereich der schulischen Bildung kann man beobachten, dass sich zwei Pole herauskristallisieren: Auf der einen Seite gibt es die Kinder, die eine private Einrichtung oder Therapieambulanz besuchen und deshalb eine spezielle Bildung und therapeutische Förderung genießen und auf der anderen Seite befinden sich die Kinder, die öffentliche Schuleinrichtungen besuchen.

Im privaten Bereich zeigen sich die Eltern grundsätzlich mit der Erziehung ihrer Kinder zufrieden, denn die Kosten entsprechen in der Regel dem Niveau der angebotenen Leistungen. Das Fachpersonal und die Lehrer sind qualifiziert und die Kinder werden entsprechend ihrer persönlichen Bedürfnisse unterrichtet und gefördert.<sup>82</sup>

Mit dem öffentlichen System dagegen zeigen sich die Eltern besonders unzufrieden und kritisieren den Mangel an qualifiziertem Personal und an Strukturierung. Die staatliche Sonderschule wird deshalb von den Eltern häufig als „zeitbegrenzte Aufsichtsbetreuung ihres Kindes“ ohne Unterrichtscharakter bezeichnet. Konkreter definiert: es gibt immer noch nur sehr wenige staatliche Lehrer, die im Bereich der ASS ausgebildet sind und die Kinder werden demnach weder hinsichtlich ihrer speziellen Bedürfnisse, noch nach speziellen Konzepten unterrichtet und gefördert. Den Lehrern steht zwar ein spezielles Curriculum für Schüler mit ASS zur Verfügung, doch vielen fehlt oft das Interesse daran dies anzuwenden und die restlichen müssen improvisatorisch mit eigenen Materialien, die sie selbst herstellen oder ausfindig machen, den Unterricht gestalten. *„Jetzt geht er in die Sonderschule. Dort werden vier Kinder von einer Lehrerin unterrichtet, die aber absolut nichts über Autismus weiß. Das heißt, sie kennt „PECS“ nur vom Namen her. Deswegen war es nötig ihm eine Begleitperson zuzustellen, in diesem Fall ist es eine Sonderpädagogin. Ansonsten geht er dort seinem Programm nach, das er auch zu Hause absolviert. Wir geben der Lehrerin also die*

---

<sup>82</sup> Bei der Gelegenheit sollte betont werden, dass damit die gegenwärtige Lage der Familien beschrieben wird. Was die Vergangenheit und besonders die ersten Jahren im Leben des Kindes betreffen, so haben fast alle Eltern in der Zeit häufig die Therapeuten gewechselt bis sie die für ihre Kinder geeigneten fanden.

*Regeln, die Belohnungen, sein tägliches Programm an und das verfolgt er dann auch in der Schule.*<sup>83</sup>

Dazu kommt, dass in vielen der Fälle, in denen den Kindern eine „Parallele Unterstützung“ von Staats wegen zusteht und genehmigt wurde, diese aus mangelnder Finanzierung wegfällt, so dass die Eltern gezwungen sind entweder einen privaten Schulbegleiter einzustellen und zu bezahlen, oder selber diese Rolle in der Schulklasse zu übernehmen. Wie eine Mutter<sup>84</sup> berichtet: *„Wir trafen auf großen Widerstand bei den staatlichen Schulen. Sie wollten unser Kind nicht annehmen. Sie akzeptierten ihn nicht mit einer privaten Begleitperson, die er unbedingt brauchte und das hatte zur Folge, dass wir jetzt jeden Monat 800€ für eine Privatschule mit Begleitung bezahlen.“* Eine andere Mutter<sup>85</sup> ergänzt dazu: *„Am Ende entschlossen wir uns für eine öffentliche Schule und schafften es, durch Beziehungen, einen Platz in der Integrationsklasse zu bekommen – es war Wahlperiode damals. Insgesamt kann ich allerdings sagen, dass meine erste Erfahrung mit dem staatlichen Bildungssystem die denkbar schlechteste war. Die Lehrerin dagegen war sehr gut, wir stehen immer noch in Kontakt zu ihr, doch die Erfahrung mit dem restlichen Lehrerkollegium und der Direktorin war schrecklich. Ich gebe dir dazu ein Beispiel: als ich bei der Direktorin irgendwann erwähnte, dass noch ein Kind mit Autismus diese Schule besuchen wird, bekam ich folgende Antwort: „Kommt noch eines von ‚diesen‘ Kindern?“ Genau so lautete ihre Antwort und ich hoffe, dass du es genauso notieren wirst, denn es verletzte mich sehr. Bei der ganzen Sache war ich alleine und ich wurde außerdem noch vom Elternbeirat der Schule angegriffen. [...] Sie fragten mich zum Schluss, wie es sein kann, dass ich so viel über die Rechte meines Kindes weiß.“*

Eine weitere Möglichkeit für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung ist der Besuch einer Grundschule, in der es eine Integrationsklasse gibt, doch bei vielen Schulen besteht sie nur auf den Papieren und oft kommt es vor, dass die Schulleitung selbst sich weigert Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung aufzunehmen. *„Kindergärtnerin und Direktorin wollten keine Kinder mit Autismus, obwohl die Schule rechtlich dazu verpflichtet ist, eine Integrationsklasse zu haben. In Wirklichkeit ist das für alle so bequemer. Damit meine ich folgendes: als wir im September dort hinkamen, sagte uns die Schulleitung, dass das Kind*

---

<sup>83</sup> So die Mutter eines sechseinhalb jährigen Jungen mit HFA.

<sup>84</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.

<sup>85</sup> Die Teilnehmerin ist die Mutter eines siebenjährigen Jungen mit ASS.

*dort nicht mal eine Stunde bleiben kann, da es keine Integrationsklasse gibt. Deshalb haben wir schleunigst einen Termin mit der oberen Schulbehörde vereinbart. Das hatte Erfolg, denn wir trafen im ersten Bezirksbüro auf einen sehr anständigen Beamten. Der sagte uns: „Wenn Sie mit den schriftlichen Beschwerden anfangen, werden viele aufgeschreckt und dann wird sich auch jemand mit ihrem Fall beschäftigen.“ Und noch bevor wir etwas erwidern konnten, telefonierte er mit jemandem und sagte: „Ich habe hier eine Mutter, die außer sich ist und die eine Beschwerde gegen die Schule einreichen möchte!“ Innerhalb der nächsten Viertelstunde rief mich die Schulleitung persönlich an, um mir mitzuteilen, dass sie es mir im Prinzip erlaubte eine Begleitperson zu bezahlen, damit mein Kind die öffentliche Schule besuchen darf.“<sup>86</sup>*

Ein weiteres Problem für viele Eltern stellt die Unterrichtsdauer an den staatlichen Grundschulen dar, die von 8:30 bis 12:30 Uhr geht. Neben der Tatsache, dass dies aus pädagogischer Sicht her nicht ausreicht, stellt es für berufsständige Eltern eine zusätzliche Belastung dar. Diejenigen, die keine Verwandten haben, die sich um das Kind nach der Schule kümmern können, sind gezwungen dafür Jemandem einzustellen.

Was den therapeutischen Teil der schulischen Förderung in den privaten Einrichtungen betrifft, so zeigen sich die meisten Eltern damit zufrieden. Dort werden sie zusätzlich in Gesprächen von einem Psychologen unterstützt –sowohl hinsichtlich ihrer persönlichen Probleme, als auch was ihre Partnerbeziehung und die gesamte Familie angeht. Außerdem werden sie konkret entsprechend den Bedürfnissen ihres Kindes angeleitet. Im Gegensatz dazu befinden sich die Eltern von Kindern, die die öffentlichen Schulen besuchen in einer schlechteren Lage, denn die gravierenden Mängel, die dort auftreten, sind erheblich und von vielfältiger Art. Die Schüler bekommen dort nicht die nötige therapeutische Unterstützung, da es an Fachpersonal für eine tägliche therapeutische Betreuung jedes einzelnen Kindes mangelt. In vielen Schulen bekommen die Kinder deswegen, wenn überhaupt, nur ein oder zweimal wöchentlich Sprachtherapie oder Ergotherapie.<sup>87</sup> *„Einen staatlichen, schulischen Rahmen gibt es für mich nicht. Nicht einmal für vormittags. Seine Erziehung vollzieht sich im Wesentlichen am Nachmittag, an dem wir die verschiedenen Pädagogen bezahlen, die zu uns*

---

<sup>86</sup> So die Mutter eines sechseinhalb jährigen Jungen mit HFA.

<sup>87</sup> Rechtlich ist es vorgesehen, dass vor allem in den Sondergrundschulen auch Sportlehrer, Physiotherapeuten, Musiklehrer und Psychologen eingestellt werden. Aus organisatorischen und finanziellen Gründen erfolgt dies jedoch in den wenigsten Schuleinheiten und dies auch nicht jedes Jahr.

*nach Hause kommen. Die Vormittage sehe ich nur als Stunden an, an denen er mit anderen Kindern zusammen ist und vielleicht werden da Versuche unternommen, ihn ein wenig zu sozialisieren, sonst nichts. [...] Gäbe es vormittags eine richtige Schulausbildung, müsste ich nicht das Kind von mittags bis abends von einem Unterricht zum nächsten fahren. Also eine ordentliche Schule, die Sprachtherapie, Ergotherapie und all das nötige anbieten würde, hätte für uns den Rest des Tages gerettet. Ich glaube das ist das Wesentlichste, nämlich dass es vormittags keine richtige Schulbildung gibt, denn dann könnte man sich nachmittags erholen, sei es mit Spielen oder mit anderen Tätigkeiten.“<sup>88</sup>*

Ebenso charakteristisch sind die Erfahrungen eines Vaters<sup>89</sup>: *„Was das Schulsystem betrifft, da hatten wir überhaupt keinen Erfolg. Es gab dort nur Misserfolge, denn keiner hatte das Interesse und das Wissen sich damit zu befassen und alle dachten nur daran, wie es am Bequemsten für sie ist. [...] Denn so wie die Schulen heute sind, wenn man sich allein nur die Zeitspanne ansieht, von 08:00 bis 12:30 Uhr, ist das ein Witz. Des Weiteren, kümmert sich keiner darum, dass die Kinder jedes Jahr die gleiche Lehrperson haben, nämlich eine feste Bezugsperson, den gleichen Lehrer – denn die meisten Lehrkräfte sind Referendare oder stundenweise angestellt und wechseln ständig. Das ist wirklich das größte Verbrechen. Wir als Elternverein versuchen jedes Jahr die Lehrer in Seminaren über ASS auszubilden und wenn dann alles klappt, werden sie das nächste Jahr in irgendein Dorf versetzt und die zuständige Behörde kann sie nicht wieder zurückbeordern, weil der Computer angeblich entscheidet wer wohin versetzt wird. Das ist eine Schande, wirklich. [...] Das ganze Schulsystem insgesamt ist für die Grundschul- und Gymnasiallehrer und nicht für die Kinder gedacht. Wie es die Lehrer am bequemsten haben, aber nicht was sie für die Kinder tun können.“*

Natürlich gibt es auch Eltern, die mit der schulischen Förderung ihrer Kinder an den staatlichen Schulen völlig zufrieden sind und von einer ausgezeichneten Zusammenarbeit mit den Lehrern sprechen, doch ihrer Ansicht nach muss man Glück haben, um an einen guten Pädagogen und einen kooperativen Schuldirektor zu geraten. *„Ich muss sagen, dass die Sonderpädagogin sehr offen zur Zusammenarbeit steht und wir haben beschlossen, dass wir einmal in der Woche über den Entwicklungsverlauf des Kindes sprechen werden. Dazu*

---

<sup>88</sup> Die Teilnehmerin ist Mutter eines sechseinhalb jährigen Jungen mit HFA.

<sup>89</sup> Der Teilnehmer ist Vater eines zwölfjährigen Sohnes mit ASS.

wird sie, so wie das schon einmal der Fall war, von seinen privaten Therapeuten angeleitet.<sup>90</sup>

### Soziales Leben und interfamiliäre Beziehungen

Wie aus den Antworten aller Befragten hervorgeht, wird das soziale Leben einer Familie mit einem besonderen Kind grundlegend beeinflusst. Im Allgemeinen konnten folgende Parameter als ausschlaggebend für die Beeinträchtigung des sozialen Leben einer Familie bezeichnet werden: die Paarbeziehung, der Umgang jedes einzelnen Elternteils mit der Behinderung des Kindes und die finanzielle Situation der Familie. Herr Alexiou, der Gründer der „Griechischen Gesellschaft zum Schutz Autistischer Menschen“, der selbst Vater von zwei Zwillingssöhnen mit Autismus ist, äußert sich darüber<sup>91</sup>: *„Die Verhaltensweisen und die Bedürfnisse eines autistischen Menschen zwingen die ganze Familie dazu, sich mehr und mehr auf diese Person einzustellen. Solange das Kind noch klein ist, ist das leichter. Wenn es jedoch in die Pubertät kommt und danach ein erwachsener Mann oder eine Frau ist, sind die Probleme die auftauchen sehr, sehr schwierig und oft auch ganz besonderer Art, denn da der autistische Mensch die Welt – sowie die Welt ihn – nicht verstehen kann, gibt es häufig Verhaltensprobleme, Aggressionen, Hyperaktivität, Schlaflosigkeit. [...] Es gab Fälle bei denen die Eltern von den Nachbarn vor Gericht zitiert wurden, mit der Auflage auszuziehen, weil ihr Kind störte. [...] Das ist auch ein Grund dafür, warum sich viele Paare trennen. Meistens geht der Vater, aber manchmal geht auch die Mutter und lässt den Vater allein. Und es gibt auch Fälle, wo die autistischen Kinder von ihren Eltern verlassen wurden.“*

Besonders schwer für die Eltern ist die erste Zeit nach der Erstellung der Diagnose, denn dann müssen sie die neue Situation realisieren und versuchen sich an die neuen Umstände anzupassen. Während dieser Zeit isoliert sich die Familie häufig. Wie eine Mutter<sup>92</sup> erzählt: *„Anfangs waren wir völlig isoliert. Zunächst, weil wir selbst erst einmal verstehen mussten was zu tun war, wir waren völlig hilflos. Wir mussten uns auf uns konzentrieren um zu erkennen, wie wir mit dem Problem umgehen können. Wir hatten auch nicht die Courage uns mit anderen zu treffen. Als wir selbst langsam erkannten was wir tun*

---

<sup>90</sup> Diese Mutter hat einen sechsjährigen Sohn mit ASS.

<sup>91</sup> Herr Alexiou ist Vater von zwei 41 jährigen Männern. Der erste hat Asperger Syndrom und der zweite Klassischen Autismus.

<sup>92</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.



*mussten, unser Leben war so verschieden vom Leben der anderen, es war nicht zu vereinbaren. Ins Restaurant konnten wir nicht gehen, Ausflüge waren sehr anstrengend. [...] Das war ziemlich stressig für uns. Langsam und je mehr sich I. anpassen konnte, lernten wir auch besser organisiert zu sein.“ Und eine weitere Mutter<sup>93</sup> fügt hinzu: „Das soziale Leben wird enorm beeinträchtigt. Das steht gar nicht in Frage. Der enge familiäre Kreis wird unser Kind meistens in ein oder zwei Jahren akzeptieren. Das hängt von der Liebe zu diesem Kind ab. Doch in einem fremden Umfeld, wo man nichts davon weiß, vor allem wenn andere Kinder da sind; ich persönlich fühlte mich sehr isoliert. Typisch entwickelte Kinder als Freunde hat er zwei oder drei.“*

Als Folge daraus ist es oft unvermeidlich, dass es zu einer Begrenzung der sozialen Beziehungen kommt, vor allem dann, wenn das autistische Kind noch klein ist. *„Grundsätzlich kann eine Familie nicht die sozialen Kontakte pflegen, die sie bräuchte, sie kann keine Besuche bei anderen machen oder Besuche empfangen. Wenn die Familie noch kleinere Kinder hat, muss man sie zuerst aufklären, ihnen etwas darüber erzählen, sonst entwickeln sich Probleme, die im Nachhinein nur noch schwer aufzufangen sind, sowohl von unserer Seite, als auch von ihnen.“<sup>94</sup>* Es gibt Familien, die offen über die Situation ihres Kindes sprechen möchten und andere, die es nur ihrem engsten Kreis anvertrauen und sich damit von ihrem Freundeskreis abgrenzen. *„In erster Linie werden die Beziehungen innerhalb der Familie beeinflusst, doch auch das soziale Umfeld ist beeinträchtigt. Am Anfang war es ein Problem im Sinne von: „Warum passiert es gerade uns? Wer hat uns verflucht?“ Es war schwer für uns das alles zu akzeptieren. Wie sollten wir es den Freunden erklären? Natürlich am Ende sagt man es ihnen, denn man kann sich nicht von allen isolieren. Das hat aber auch positive Seiten, denn damals zeigte es sich, wer uns als Freund blieb und wer danach Abstand zu uns hielt.“<sup>95</sup>*

Natürlich gibt es auch Familien, die die Situation sehr schnell akzeptierten und ihr soziales Leben nicht grundsätzlich einschränken wollten. Wichtig war für sie, dass das autistische Kind als gleichwertiges Mitglied akzeptiert wird und nicht zum „kranken“ Kern der Familie abgestempelt wird. Wie die Mutter<sup>96</sup> eines älteren Kindes erzählt: *„Ich habe*

---

<sup>93</sup> Die Teilnehmerin ist Mutter eines siebenjährigen Sohnes mit ASS.

<sup>94</sup> Die Familie hat einen zwölfjährigen Sohn mit ASS.

<sup>95</sup> Die Familie hat einen sechseinhalb jährigen Sohn mit ASS.

<sup>96</sup> Die Familie hat einen 37 jährigen Sohn mit HFA.

*dafür gesorgt, dass die Familie nicht davon beeinflusst wurde. Damit meine ich, dass sowohl mein Ehemann, als auch die anderen Kinder taten, was für ihre berufliche und wissenschaftliche Karriere am besten war. Ich habe nicht eine „kranke“ Familie gebildet mit einem Problem und das zähle ich zu meinen großen persönlichen Erfolgen. Darauf bin ich stolz.“ Eine andere Mutter<sup>97</sup> erwähnt ähnliches aus ihrer Erfahrung: „Wir haben ein Umfeld, sowohl was die Familie betrifft, als auch aus der Sicht des Freundeskreises, das die Situation akzeptierte oder – wenn Sie so wollen – durch unsere Unterstützung akzeptiert hat. Es ist ja nicht zufällig so, dass alle Freunde oder Verwandte immer noch zu uns nach Hause kommen, oder uns gerne bei sich einladen, mit unserem Kind natürlich. Offenbar waren alle ihrerseits offen dafür und wir haben mit ihnen auch von unserer Seite aus darüber gesprochen und ihnen erklärt wie sie mit dem Kind umgehen sollten. Mit anderen Worten wir haben unser Haus nicht verschlossen und wir feiern heutzutage immer noch sehr gern und laden Freunde zu uns ein, natürlich unter Anwesenheit des Kindes. Doch es ist nicht einfach und es ist auch nicht in allen Familien so wie bei uns. [...] Ich sehe es auch bei meinem Kontakten zu anderen Familien durch den Elternverein, [...] dass kaum welche ihr Sozialeben auf diesem Niveau weiter erhalten konnten.“*

Der unterschiedliche Umgang der Ehepartner mit der Behinderung des Kindes, kann zusätzlich zu Spannungen und Auseinandersetzungen in der Paarbeziehung führen: *„Wir sehen oft Familien, die auseinanderbrechen und Paare, die sich auf Grund dieser Situation trennen. Viele haben unterschiedliche Meinungen über den Umgang mit dem Problem und andere über die Ernsthaftigkeit der Situation. Es kommt vor, dass der Eine die Behinderung des Kindes nicht zugeben will und dann trennen sie sich, denn eigentlich schaffen sie es nicht diese Trauer zu bearbeiten.“* Die Meinung dieser Mutter<sup>98</sup> wird von der Aussage einer anderen bestätigt: *„Unsere Familie hat sich nie daran gewöhnt. Ich denke, ich mache so langsam Fortschritte, ohne es aber völlig akzeptiert zu haben. Sein Vater hat es überhaupt nicht akzeptiert.“<sup>99</sup>*

Besonders in den ersten Jahren erweist sich die psychologische Unterstützung der Eltern, sowohl in Einzeltherapie als auch als Paar, als sehr hilfreich. Der tägliche, persönliche Umgang mit der Behinderung des Kindes erschwert es, sich in die Situation des Partners

---

<sup>97</sup> Die Familie hat einen 16 jährigen Sohn mit ASS.

<sup>98</sup> Diese Mutter hat einen 16 jährigen Sohn mit ASS.

<sup>99</sup> Die Familie hat einen sechseinhalb jährigen Sohn mit ASS.

hineinzusetzen und belastet oft die Beziehung. In vielen privaten Einrichtungen werden deswegen Programme zur psychologischen Begleitung des Ehepaares angeboten. *„Als A. in „Perivolaki“ an der Schule aufgenommen wurde, hatten wir schon unsere ersten Treffen [...] um über A. zu sprechen, aber im Grunde redeten wir nicht über das Kind, sondern über unsere Probleme. Im Laufe der Zeit merkte ich, dass wir hier über alles reden konnten und wie nötig wir es hatten über unsere Beziehung zu reden und darüber wie wir die Situation sehen und viel weniger über das Kind. [...] Nach so vielen Jahren muss ich sagen, dass wir dort letztendlich Unterstützung bekamen und dass ich es heute sehr schätze, dass sie uns als Eltern weiterhalfen, damit wir einander besser verstehen konnten, sowie die Schwierigkeiten von A. Es war offensichtlich, dass es durch A. Spannungen in unserer Beziehung gab und wir lernten damit und mit A. umzugehen. [...] Das alles hilft den Paaren sehr. Ich kann von mir aus sagen, wenn ich die Hilfe nicht gehabt hätte, ich weiß nicht, wie es heute in unserer Ehe aussähe. Ich hätte mich nicht in J. einfühlen können, denn bis zu einem bestimmten Grad konnte ich sie überhaupt nicht verstehen. [...] Das was ich für selbstverständlich hielt, von praktischer Seite aus, das konnte J. überhaupt nicht sehen. [...] Sie sah es einfach nicht so wie ich das sah. Das machte mich verrückt. [...] Und je mehr ich ihr das sagte, umso schlimmer wurde es. Aber ich konnte damals nicht anders.“<sup>100</sup>*

Die Art wie jeder Elternteil mit seinem sozialen Umfeld umgeht, hängt natürlich vom Charakter des Einzelnen ab. Jedoch könnte man allgemein feststellen, dass sich die Mütter viel mehr Sorgen um den sozialen „Eindruck“, den ihr Kind hinterlässt, machen, als die Väter. Die Mütter fühlen sich beispielsweise öfters unwohl, wenn sich das Kind in der Öffentlichkeit aggressiv verhält oder nicht der Norm entsprechend benimmt. *„Ja, es gab bei mir immer der Gedanke, wie er reagieren wird. Immer! Auch bei einem Besuch, wenn wir irgendwo hingehen, war ich immer nur kurz da, beobachtete. Wenn ich sah, dass er mit ‚seinem Verhalten‘ anfangt, packten wir sofort ein und gingen. Damit es nicht so deutlich wurde, auch für ihn selbst nicht. Und auch hauptsächlich um seinen Bruder davor zu schützen, dass er etwas tut, was ihn beleidigen könnte.“<sup>101</sup>*

Im Gegensatz dazu nehmen die Väter in der Regel eine weniger defensive Position ein. Wie ein Vater<sup>102</sup> dazu berichtet: *„Seit langem stört mich das aber nicht mehr aus vielen*

---

<sup>100</sup> Die Familie hat einen zwölfjährigen Sohn mit ASS.

<sup>101</sup> Die Familie hat einen siebenjährigen Sohn mit Asperger Syndrom.

<sup>102</sup> Die Familie hat einen zwölfjährigen Sohn mit ASS.

*Gründen. Zunächst habe ich sehr schnell verstanden, dass, wenn ich mich dabei nicht aufrege, dann beruhigt er sich viel schneller. [...] Außerdem habe ich verstanden, dass es keinen Sinn hat mich aufzuregen, nur weil die Anderen A. nicht verstehen. Die anderen Menschen sind natürlich nicht verpflichtet über Autismus informiert zu sein, wahrscheinlich müsste es jemand anderes machen. Ich versuche es ihnen zu erklären so gut es geht. [...] Ihr erster Eindruck ist, dass er ein verzogenes Kind sei. [...] Den Leuten kann man keine Schuld geben. Wenn man keine ähnlichen Erfahrungen hat, weiß man nicht wie man reagieren soll. Wenn du es schaffst ihnen zu zeigen, dass er nicht verzogen ist, sondern eben ein besonderes Kind, dann halten sie sich zwar zunächst in Abstand zu ihm bis sie wissen, was sie tun können, doch danach gehen sie auf das Kind zu.“* Dazu fügt ein anderer Vater<sup>103</sup> hinzu: *„Du verlangst kein Mitleid, nur ihr Verständnis. Aber bevor du von jemandem Verständnis verlangen kannst, musst du ihm erklären, dass du eine Besonderheit hast, in Ruhe, höflich und nett. Wenn du nicht darüber aufklärst, wie soll dir der andere dann helfen?“*

Doch während das soziale Umfeld einer Familie eingeschränkt wird und alte Bekanntschaften in den Hintergrund treten, schließen die meisten neue Freundschaften mit anderen Eltern autistischer Kinder. Sie teilen die gleichen Sorgen miteinander und die Geschwister haben die Möglichkeit in Kontakt mit anderen Kindern zu kommen, die ähnliche Erlebnisse wie sie haben. *„Es gab Freunde, die uns verließen. Das war schon richtig so, dass sie gingen, weil sie keine wirklichen Freunde waren. Und dann gab es Menschen, von denen wir es nicht erwarteten, dass sie uns so beistehen würden, die, wenn man so will, etwas von ihrer eigenen Befriedigung opferten, damit sie mit uns zusammen sein konnten. Wir haben neue Freunde gewonnen. Unsere Kontakte haben sich auch auf Eltern anderer Kinder mit ähnlichen Problemen erweitert und wir verbrachten die Zeit zusammen. Allerdings, versuche dir vorzustellen wie herrlich es ist, wenn du mit vier kleinen Autisten zusammen bist“.*<sup>104</sup>

Die Beziehung zwischen den Eltern und ihren nicht behinderten anderen Kindern sowie der Geschwister untereinander ist für alle Beteiligten von größter Bedeutung. Die Geschwister werden unvermeidlich an „zweiter“ Stelle platziert, denn die Aufmerksamkeit der Eltern konzentriert sich auf das autistische Kind. *„Irgendwann hatten wir auch Probleme mit der anderen Tochter, die zu Recht feststellte, dass ihr nicht die gleiche Zeit eingeräumt wurde. Bis sie dann auch eines Tages erkannte, dass das nicht geschieht, weil wir ihren*

---

<sup>103</sup> Die Familie hat einen sechsjährigen Sohn mit HFA.

<sup>104</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.

*Bruder mehr lieben, sondern weil er einfach mehr Bedürfnisse hat und wir ihm helfen müssen, damit es uns allen auch besser geht.*<sup>105</sup>

Als ein wesentliches Bedürfnis definierten die Eltern außerdem die Notwendigkeit an unterstützenden Programmen für ihre nichtbehinderten Kinder, die es ihnen ermöglicht das Verhalten des autistischen Geschwisterkindes zu verstehen, so dass sie sich weder dessen Verhaltens schämen müssen, noch sich vernachlässigt fühlen. *„Der ältere Bruder hat das Problem, dass er sehr viele ‚Neins‘ zu hören bekommt, es ist ganz offensichtlich, dass der Kleine der ‚König‘ ist. König in der Bedeutung, dass, egal ob er Recht oder Unrecht hat, es gilt was er sagt. Und das ist natürlich ziemlich ungerecht ihm gegenüber. [...] Das Thema ist einfach, dass du den Einen wie einen König behandelst und das andere Kind soll allein zurechtkommen. [...] Er gehört zu den Kindern, die in der fünften Klasse einen Haustürschlüssel hatten. Dazu kommt, wenn er zum Beispiel Freunde nach Hause einladen will, muss zuerst der Familienrat tagen um die geeigneten Tage und die Zeit zu finden, usw. [...] Ich weiß, dass es gut für ihn wäre, wenn er seine eigene Zeit mit uns hätte, wenn wir uns um ihn kümmern könnten, mit ihm diskutieren könnten. Finde mir die Zeit und dann mache ich das sehr gerne.*<sup>106</sup>

Auf die Frage nach den besonderen Schwierigkeiten im Alltag der Familie stehen die finanziellen Probleme und der Zeitmangel im Vordergrund. Auf Grund der mangelnden staatlichen Fürsorge sind die Eltern gezwungen, teilweise selbst für die Bildung und die Therapien ihrer Kinder aufzukommen. *„Alles kostet sehr viel Geld, denn die Schule ist eine Privatschule, dann noch die Begleitperson, die Therapien, das Pendeln in die Nachbarstadt, das alles ist ein großes finanzielles Paket. [...] Und dabei habe ich noch gar nicht das finanzielle Thema angesprochen. [...] Ein Gehalt geht so wie es ist an das Kind. Wenn ich an das Geld denke, das wir ausgeben, scheint es mir ungeheuerlich, dass es Familien gibt, die in Wirklichkeit so viel Geld gar nicht ausgeben können. Was passiert mit diesen Kindern, das verstehe ich nicht, es ist erschreckend.*<sup>107</sup>

Der Zeitmangel stellt ebenfalls eine Schwierigkeit im Alltag der meisten Familien dar. Viele Elternteile können deswegen, weder die nötige Freizeit für sich selbst finden, noch ihre

---

<sup>105</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.

<sup>106</sup> Die Familie hat einen sechsjährigen Sohn mit HFA.

<sup>107</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.

Paarbeziehung pflegen. *„Wir müssen unsere Zeit gerecht einteilen, auch dem anderen Kind gegenüber. Wenn wir zusammen sind, teilen wir uns: geh du dahin, ich geh dahin... Oft kommt dabei unsere Beziehung zu kurz, wir haben keine Zeit uns als Paar zu finden und das müssen wir.“*<sup>108</sup> Die Art und Weise, wie jedes Elternpaar mit den Herausforderungen im Alltag umgeht ist von Fall zu Fall unterschiedlich, doch wesentlich erscheint dabei, dass die Basis der Beziehung stabil ist und jeder Partner seinen eigenen Interessen nachgeht. *„Die persönlichen und beruflichen Vorstellungen wurden unterbrochen. [...] Das alles hat einen großen Einfluss auf unser persönliches Leben, unseren Kontakt und unsere Beziehung ausgeübt. Dagegen hat sich aber auch entsprechend unsere Kameradschaftlichkeit dem Anderen gegenüber gesteigert.“*<sup>109</sup>

*„Wir hatten finanziell die Möglichkeit auch zu zweit einiges zu unternehmen. Wir konnten es uns leisten, dass jemand für ein paar Stunden auf das Kind aufpasste. Das heißt, dass wir zwei oder dreimal im Monat – öfters ging es natürlich nicht – mit unseren Freunden ausgehen und uns unterhalten konnten oder einfach unseren Interessen nachgehen konnten.“*<sup>110</sup>

### Staatliche Dienstleistungen

Hinsichtlich der staatlichen Dienstleistungen in Griechenland betreffend zeigte sich keiner der interviewten Eltern als völlig zufrieden. Die Mehrheit charakterisiert die angebotenen Hilfeleistungen als „lächerlich“ und „nicht der Rede wert“. Dies ist verständlich, wenn man bedenkt, dass es in Griechenland keine angemessene Vorsorge und Versorgung für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung gibt, weder in ihren jungen Jahren deren Schulausbildung und die anschließenden Arbeitsmöglichkeiten betreffend, noch was ihre Zukunft angeht, in Hinsicht auf finanzielle Absicherung und entsprechende Wohneinrichtungen.

Im Gesundheitswesen wird vor allem über den Mangel an qualifiziertem Fachpersonal in den Krankenhäusern geklagt sowie über die monatelange Warteliste für einen Diagnosetermin. Selbst bei allgemeinen Gesundheitsthemen – wie z.B. Zahnarztbesuch,

---

<sup>108</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.

<sup>109</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.

<sup>110</sup> Die Familie hat einen 16 jährigen Sohn mit ASS.

Allgemeinarzt – müssen sich die Familien an spezielle Ärzte wenden, denn nicht jeder ist in der Lage mit autistischen Kindern umzugehen. Es ist bezeichnend, was ein Vater<sup>111</sup> aus seiner Erfahrung berichtet: *„Unser Kind war krank und wir gingen ins Krankenhaus ‚Papageorgiou‘ in Thessaloniki. Dort warteten viele Kinder, denn es war Sommer und alle hatten Viruserkrankungen. Wir gingen zur Anmeldung und sagten: „Guten Abend, er heißt A. usw. Sie müssen wissen, dass er Autismus hat. Wenn das Kind untersucht wird, werde ich dabei sein.“ [...] Die Krankenschwester antwortete mir: „Nein, hier ist Blutabnahme, Sie bleiben draußen.“ In solchen Momenten stellst du dich nicht hin und informierst oder belehrst sie. Du sagst einfach: „Wenn du meinst, dass du das schaffst...“ Nach fünf Sekunden kommt der Aufruf: „Der Vater von A. wird gebeten...!“ Du stellst dich nicht hin und streitest dich mit jemandem, der es nicht besser weiß. Natürlich gilt dies nur solange es für dein Kind nicht schädlich ist. [...] Ich weiß, dass es sehr gute Kinderärzte gibt, die sich dem Kind auf eine sehr charismatische Art und Weise nähern können. Darüber hinaus gibt es einen Informationsaustausch zwischen den Eltern. Die ‚gute Info‘ spricht sich schnell herum. [...] In dem Moment, in dem ich diesen Arzt gefunden habe, sage ich es zehn anderen und die erwidern dir: „Weißt du, ich habe auch einen guten von einer anderen Fachrichtung, etc.“*

Im Bereich der staatlichen Schulbildung bringen die Eltern ebenfalls Beschwerden hervor, die sich auf die „flexible“ Interpretation der Gesetze von Seiten der Schulleitung bezieht. Damit ist gemeint, dass jeder Schulleiter die Gesetze des Bildungsministeriums so auslegen kann, wie er es für sich für richtig hält. Kinder mit Behinderung werden oft, wie bereits bemerkt, nicht an den Allgemeinschulen angenommen, auch wenn eine entsprechende Empfehlung vom „KEDDI“ eingereicht wird. Da die allgemeinen Grundschullehrer keine spezielle Ausbildung hinsichtlich der Entwicklungsstörungen haben, sind sie oft nicht in der Lage und fühlen sich demzufolge auch völlig überfordert, wenn sie in einer Klasse mit 20 Schülern noch ein weiteres Kind mit Autismus unterrichten sollen. Im Gesetz, wie es im theoretischen Teil der Arbeit vorgestellt wurde, ist für Schüler mit ASS die „Parallele Unterstützung“ vorgegeben, d.h. die individuelle Begleitung des Kindes von einem Sonderpädagogen im Schulunterricht. Außerdem ist die Aufnahme des autistischen Kindes in eine Integrationsklasse der Schule gesetzlich verankert. In der Praxis jedoch wird aus finanziellen Gründen vom Staat die „Parallele Unterstützung“ nur seltenst genehmigt. Dazu

---

<sup>111</sup> Der Teilnehmer ist Vater eines sechsjährigen Sohnes mit HFA.

erlaubt die Schulleitung oft keinen privaten Schulbegleiter für das Kind, da viele Lehrer einen externen Pädagogen in ihrer Schulklasse nicht akzeptieren. Was ferner die vorgesehenen Integrationsklassen in den Grundschulen betrifft, so stehen diese bei vielen Schuleinrichtungen nur auf dem Papier, da nicht jedes Schuljahr ein Sonderpädagoge dafür angefordert und eingestellt wird.

Die Idealvorstellung vieler Teilnehmer der Untersuchung hinsichtlich des öffentlichen Bildungssystems betrifft einerseits die Ausstattung der Allgemeinschulen mit ausgebildeten Lehrern, die wissen wie man Kinder mit ASS unterrichtet und besteht andererseits in dem Wunsch nach Sonderpädagogen und Therapeuten, die speziell dafür qualifiziert sind, so dass sie auch bei den schwierigen Fällen von ASS die entsprechende Förderung und Therapie innerhalb des sonderschulischen Rahmens anbieten können.

Bei der Untersuchung wurde auch das Thema der Abdeckung der Therapiekosten durch die Krankenkassen angesprochen. Da in staatlichen Einrichtungen –mit einziger Ausnahme der „ETHMA“– keine therapeutischen Programme angeboten werden, müssen die Therapien ausschließlich auf privatem Wege erfolgen. Jede Krankenkasse bezahlt allerdings die Höhe der Kosten je nach eigener Kostenberechnung. Es gibt Kassen, die unter 10€ pro Therapiesitzung berechnen, die aber real in der Privateinrichtung bis zu 50€ kostet. Gleichzeitig werden nicht alle Therapiearten, wie beispielsweise die Ergotherapie, von allen Kassen bezahlt. Daraus folgend sieht es in der Praxis so aus: *„Man bekommt 20 Therapien verschrieben, doch kann man nur die zehn davon tatsächlich machen um die Kosten, wenn überhaupt, damit abzudecken.“*<sup>112</sup> Eine andere Mutter<sup>113</sup> äußert sich dazu wie folgt: *„Sprachtherapie ist kein Luxus damit das Kind besser sprechen lernt. Das ist wirklich lebensnotwendig und muss jetzt bezahlt werden. Außerdem wird der Staat nach 20 Jahren das zehn bis 100fache dafür in Form von Zulagen bezahlen müssen.“*

Die im theoretischen Teil der Arbeit vorgestellten staatlichen Dienstleistungen wurden stark von den interviewten Fachexperten kritisiert. Dessen Ansicht bestätigen auch viele der interviewten Eltern. Hervorgehoben wird vor allem die Tatsache, dass aus praktischen und finanziellen Gründen die Diagnose oft „gefälscht“ wird. Bei hochintelligenten Menschen mit Autismus wird beispielsweise in den meisten Fällen von den Ärzten eine „angebliche“

---

<sup>112</sup> Die Teilnehmerin ist die Mutter eines 28 jährigen Mannes mit ASS.

<sup>113</sup> Die Teilnehmerin ist die Mutter eines sechseinhalb jährigen Jungen mit HFA.



geistige Behinderung bestätigt, damit die Familie dennoch vom Staat die finanzielle Unterstützung bekommen kann. Eltern berichten darüber entsprechend: *„Außerdem gibt es von der Sozialhilfe für Menschen mit geistiger Behinderung die Zulage von 100€ im Monat, die man aber jedes Mal von neuem<sup>114</sup> einfordern muss, so als ob sich diese Behinderung ändern könnte.“<sup>115</sup>* *„Für die Zulage von der staatlichen ‚Fürsorge‘ muss geistige Behinderung mit diagnostiziert werden, d.h. damit wird eine Behinderung von über 80% garantiert. Also im Moment, bei der Kommission zu der wir gehen –wenn du Glück hast, gerätst du an Einen, der weiß was Autismus bedeutet und der die Verantwortung übernimmt dir eine ‚gefälschte‘ Diagnose zu erstellen. Das bedeutet, wenn jemand sich nicht damit auskennt oder die Verantwortung nicht übernehmen will –denn es handelt sich um eine Verantwortung seine Unterschrift dazu zu geben–, dann bekommst du auch nicht die Zulage. Wir haben hier zum Glück einen Menschen, der Psychiater ist und weiß welche Probleme diese Kinder haben und er gibt uns jedes Mal die Bescheinigung. Ich weiß natürlich nicht was wird, wenn sein Vertrag nicht mehr verlängert wird, denn der ist nur für ein paar Jahre an dieser Stelle.“<sup>116</sup>*

Das letzte Thema, das im Bereich der staatlichen Unterstützung diskutiert wurde, betraf die Zukunft der autistischen Menschen. Zurzeit wird in den griechischen Gesetzen keine Bezugnahme auf autistische Menschen nach dem 22. Lebensjahr genommen. Es gibt keine staatliche Vorsorge für sie, weder was die Arbeit und den eigenen Unterhalt betrifft, noch in Bezug auf Programme zum autonomen oder semiautonomen Wohnen. Die wenigen speziellen Wohnheime, die es gibt, wurden von Elternvereinen gegründet und haben in der Regel nicht mehr als 20 Plätze. Des Weiteren gibt es einige größere private Einrichtungen, doch die meisten sind für Menschen mit geistiger Behinderung vorgesehen und –nach Angaben der interviewten Elternnehmen– nehmen sie ungern Autisten auf, vor allem dann nicht, wenn sie schon über 30-35 Jahren alt sind. Deshalb bleibt die größte Sorge dieser Eltern die Zukunft ihrer Kinder. *„Ich weiß nicht, wo ich M. später lassen soll. Weil ich das nicht möchte, ich denke nie daran, dass ich ihn später den Geschwistern überlassen werde. Es gibt einige Einrichtung, doch dort nehmen sie die Kinder nur von jung auf. [...] Es gibt*

---

<sup>114</sup> Hier muss bei der Gelegenheit notiert werden, dass seit dem Zeitpunkt des Interviews es eine Gesetzesänderung gab. Demnach gilt Autismus-Spektrum-Störung als eine lebenslange Behinderung von 65-80%. Dabei hat sich auch die Höhe der entsprechenden Zulage mehrmals geändert. (YA Φ 11321/οικ. 10219/688 - ΦΕΚ Β 1506\_04.05.2012)

<sup>115</sup> Die Familie hat einen 37 jährigen Sohn mit HFA.

<sup>116</sup> Die Familie hat einen fünfjährigen Sohn mit HFA.

*natürlich auch private, danach habe ich noch nicht gesucht, weil ich zu den privaten kein Vertrauen habe.“<sup>117</sup> Eine weitere Mutter<sup>118</sup> äußert sich auf ähnliche Weise: „Des Weiteren ist das größte Problem, was mit den Kindern ab dem 22. Lebensjahr passiert. Alle Menschen mit Behinderungen in Griechenland –besonders diese, die zu den schwierigsten Fällen gehören– haben ab diesem Punkt keine Beschäftigung mehr. Es gibt keine Vorsorge in dieser Richtung. Doch was ist der Sinn der Bildung dieser Kinder? Denn wenn das Ziel die Integration ist, dann sollte auch all das, was ein Kind in der Schule lernt als Vorbereitung für seine Zukunft gelten. Es sollte eine entsprechende Fortsetzung in seinem Leben geben. Das 22. Lebensjahr, in Hinblick auf die Steigerung der Lebenserwartung, ist nicht mal 1/3 des Lebens eines Menschen. Was geschieht also mit einem Menschen nach diesem Lebensabschnitt? Was für einen Sinn hat es also, wenn mein Kind die Schule besucht, [...] wenn er das alles dann in seinem Alltag nicht anwenden kann? [...] Meiner Meinung nach wäre es tausendmal besser, wenn es eine Ausbildungsform gäbe mit betreuten Werkstätten produktiver Art, die für das Kind eine Motivation darstellten, mit Zukunftsperspektiven. [...] Ich bin der Ansicht, dass es an der entsprechenden Struktur fehlt und an einer anderen Art von Dienstleistungen für diese Kinder und nicht an den fehlenden Zuschüssen. Egal wie hoch die Zuschüsse auch sein werden, sie werden nie reichen, denn sie sichern nicht die Zukunft ab. Irgendwann wird sowohl mein Kind, als auch alle anderen nicht mehr in der Lage sein selbst dieses Geld zu verwalten. Es gibt keine Vorsorge. [...] Wenn ich jetzt aus irgendeinem Grund erkrankte, was möglich wäre, dann bringt mir ein Zuschuss auch nichts. Doch gäbe es eine Struktur oder Konzepte für mein Kind, wäre das hilfreicher.“*

Die Meinungen der Eltern über das Idealmodell eines Sozialstaates variieren. Es gibt einerseits Eltern, die sich höhere Zuschüsse und Leistungen von den Krankenkassen wünschen, um ihren Kindern privat die beste Förderung bieten zu können und andere, die für ein öffentliches Bildungssystem plädieren, das ein vollkommenes Ganztagsprogramm anbietet und die entsprechenden pädagogischen und therapeutischen Interventionen absichert. Charakteristisch ist das, was eine Mutter<sup>119</sup> dazu erwähnt: „Sei es gut oder schlecht ich bin der Meinung, dass der Staat all diese so genannten Dienstleistungen lieber

---

<sup>117</sup> Die Familie hat einen 37 jährigen Sohn mit HFA.

<sup>118</sup> Die Teilnehmerin hat einen 16 jährigen Sohn mit ASS.

<sup>119</sup> Die Teilnehmerin ist die Mutter eines 28 jährigen Mannes mit ASS.

*behalten sollte um damit in gute Schulen, entsprechende Tagestätten und gute Wohnheime zu investieren. [...] Genauso ist es mit den Zulagen. Die will ich nicht. Der Staat sollte sie behalten und meinem Kind bessere Umstände schaffen. Solche Dienstleistungen sehe ich als veraltet an. Natürlich gibt es aber zahlreiche Eltern, die diese beanspruchen. Das Thema kann man endlos diskutieren.“*

Die Hauptursache der Probleme in Griechenland liegt für die Mehrheit der Eltern an das Nicht-Vorhandensein eines organisierten sozialen Netzwerkes, welches die zuständigen Dienststellen miteinander verbindet und organisiert. Die öffentlichen Träger stehen nicht in Zusammenarbeit untereinander und seitens des Staates findet keine Kontrolle über die angebotenen privaten Leistungen statt. Demnach kann jeder, der eine private Praxis führt, sich als Autismusexperte ausgeben und nach Gutdünken arbeiten, ohne dass er jemals bezüglich seiner Qualifikationen und seiner Arbeit überprüft wird.

Doch unabhängig von der jeweiligen Einstellung der Eltern hinsichtlich der angebotenen Dienstleistungen und der staatlichen Organisation, glaubt die Mehrheit von ihnen an die Notwendigkeit und den Einfluss, den eine Mobilisierung durch die Eltern selbst auf den Staat ausüben könnte sowie an die Bedeutung des Zusammenhalts untereinander. Die Eltern selber kennen am besten ihre eigene Bedürfnisse und die Bedürfnisse ihres autistischen Kindes und sind deshalb auch diejenigen, die die entsprechenden Dienstleistungen einfordern sollten. *„Ich bin davon überzeugt, dass die Eltern die Situation in die Hand nehmen sollten. Es ist utopisch sich einzubilden, dass die Regierung sich für uns interessieren wird. [...] Wenn die Eltern sich nicht mobilisieren, wird nichts geschehen.“*<sup>120</sup>

### Persönliche Unterstützung

Die Diskussion zur „Persönlichen Unterstützung“ jedes Elternteils begann mit der Feststellung und der Frage: *„Es ist bewundernswert, wie die Eltern sich selbst immer wieder zu Gunsten Ihrer Kinder übertreffen. Woher beziehen Sie diese Kraft?“* Bei den unterschiedlichen Antworten zeigt sich einerseits die Individualität jedes Einzelnen beim Umgang mit seinem Alltag, auf der anderen Seite wird jedoch bestätigt, dass alle Menschen sich in schwierigen Situationen an die gleiche Basis wenden um Kraft zu schöpfen, nämlich an ihre Familie. Die meisten Eltern antworteten, dass sie ihre Kraft hauptsächlich von ihrem

---

<sup>120</sup> Die Teilnehmerin ist die Mutter eines 28 jährigen Mannes mit ASS.

Ehepartner, den anderen Kindern und von dem autistischen Kind selbst und seinen Fortschritten beziehen. Außerdem ist die Unterstützung eines Psychologen in Einzelsitzungen oder in Beratungsgruppen für viele von größter Bedeutung, wobei andere psychologische oder psychotherapeutische Hilfe für sich als überflüssig und übertrieben ansehen. Als sehr wesentlich werden letztendlich für einige Teilnehmer auch das Nachgehen der eigenen Interessen und die freie Zeit für sich selbst sowie der Kontakt zu anderen Eltern autistischer Kinder eingeschätzt.

Auf die Frage, ob sie sich genügend unterstützt fühlen um die auftretenden Schwierigkeiten meistern zu können, antworteten viele verneinend. In einigen Fällen kommt es vor, dass das Fachpersonal, das mit dem Kind arbeitet die Eltern über ASS aufklärt, doch meistens müssen sie sich selbst darüber informieren. Dies geschieht häufig mit Hilfe von Büchern und über Informationen, die sie über das Internet beziehen. Von allen Eltern wurde immer wieder betont, dass sie sich vor allem am Anfang die wissenschaftliche Begleitung eines Experten gewünscht hätten. Dazu muss erwähnt werden, dass es nicht selten vorkommt, dass die Eltern über Entwicklungsstörungen besser informiert sind als das Personal in den offiziellen Dienststellen. *„In den meisten Fällen war ich als Mutter besser informiert. Das sage ich nicht nur wegen mir, ich glaube dass alle Eltern oft mehr wissen als ein Arzt, den man zufällig wählt, oder jemand, den man bei „KEDDI“ trifft oder sonst wo.“*<sup>121</sup> *„Wir gingen zur Unterstützung und wussten mehr als die angeblichen Spezialisten. Das macht keinen guten Eindruck. Wir waren sehr viel besser informiert als sie. Wie sollen die uns noch helfen, wenn sie nicht verstehen worum es geht?“*<sup>122</sup>

Zuletzt wurde im Interview nach ihrer Meinung hinsichtlich der Elternvereine gefragt. Während allen der Kontakt zu anderen Eltern sehr wichtig ist, gilt das Gleiche nicht für die Mitgliedschaft in einem Verein. Viele sehen es als *„eine Tätigkeit an, die ihnen sehr viel Energie raubt“*, als ein *„Nachgehen des persönlichen Ehrgeizes einiger“* oder als einen Weg, um für die zukünftige *„Absicherung“* des eigenen Kindes zu sorgen. *„Jeder ist verschieden, jeder sieht sein Problem anders. Ich glaube mich würden sie zu sehr beanspruchen. Sie rauben dir deine letzte Energie. Sehr viele nörgeln nur. Die Nörgelei und die Miesmacherei strengen mich nur an.“*<sup>123</sup> Erwähnt wurden auch Beispiele von diskriminierendem Benehmen

---

<sup>121</sup> Die Familie hat einen sechseinhalb jährigen Jungen mit HFA.

<sup>122</sup> So der Vater eines zwölfjährigen Jungen mit ASS.

<sup>123</sup> So der Vater eines zwölfjährigen Jungen mit ASS.

innerhalb des Vereins. Dies resultiert daraus, dass sich unbewusst jedes Elternteil wünscht, dass sein Kind in einer besseren Verfassung sei als das Kind des Anderen. *„Außerdem möchte ich hinzufügen, dass ich grundsätzlich Rassismus bei Eltern behinderter Kindern vorfand. Rassistischere Menschen als wir Eltern mit behinderten Kindern, gibt es nicht. Warum? Weil, wenn ich ein Kind mit Schwierigkeiten habe, versuche ich es so darzustellen, als ging es ihm besser als den anderen Kindern. Das ist ganz dramatisch. Und das braucht psychologische Unterstützung. Dafür brauchen die Eltern eine Beratung um mit diesem Problem umzugehen. Das wird leider sehr deutlich in den Vereinen.“*<sup>124</sup>

Andererseits gibt es auch Eltern, die sich aktiv in Vereinen engagieren und die ihre eigenen Interessen zurückstellen, um in Zusammenarbeit mit den Anderen den Interessen der Mehrheit nachzugehen, denn sie vertreten die Ansicht, dass der Zusammenhalt der einzige Weg ist, um etwas zu erreichen. *„Die Eltern sollen für die anderen Kinder so viel wie möglich tun. Nur wenn sich eine richtige Elternbewegung formiert, können wir Ergebnisse erwarten. [...] Ich halte den Staat nicht für verantwortlich, wenn wir uns als Eltern völlig falsch verhalten. [...] Solange es keine ‚richtige‘ Eltern gibt und keine ‚richtige‘ Bürger, wird der Staat nichts bereitstellen.“*<sup>125</sup>

### Abschließende Fragen

Jedes Interview schloss mit zwei generellen Fragen ab. Die Teilnehmer sollten ihr Leben insgesamt betrachten und wurden danach befragt, in welchen Bereichen sie noch Mängel erkennen könnten, welche Art von Unterstützung ihnen wichtig wäre und was ihrer Meinung nach in Griechenland noch weiterentwickelt werden müsste. Bei den Antworten wurde der Fokus auf fast alle Lebensbereiche gelegt: auf die frühzeitige Diagnoseerstellung, die systematische Betreuung des Kindes von einer Expertengruppe, die Psychoedukation der Eltern, die Qualifizierung des Fachpersonals, das Angebot an angemessenen Strukturen für Menschen aller Altersgruppen, die staatliche Vorsorge und schließlich die Bildung einer positiven Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen. Wie die Teilnehmer selbst dazu sagen: *„Ich würde mir wünschen, dass es eine Schule gäbe, wo wenige Schüler in jeder Klasse sind, wo die Sonderschullehrer eine Ahnung von Autismus*

---

<sup>124</sup> So die Mutter eines fünfjährigen Jungen mit HFA.

<sup>125</sup> So der Vater eines sechsjährigen Jungen mit HFA.

*haben und wo ein Psychologe zur Verfügung steht. Na ja, was sage ich gerade, das ist lustig, oder? Schön wäre es, wenn die Menschen von Autismus wüssten, so dass diesen Kindern nicht entgegengetreten wird wie... Du verstehst was ich meine. Der zweite wesentliche Bereich dessen, was für mich sehr wichtig ist, betrifft die Familie. Dies sind die zwei Säulen des Lebens dieser Kinder.“<sup>126</sup>*

*„Wenn es zum Beispiel Einrichtungen mit qualifiziertem Personal gäbe, wo sich mein Kind aufhalten könnte, nicht unbedingt schulischen Charakters, doch auf seine Art und Weise und als Ausdruck seiner Bedürfnisse, wie z.B. durch Sport. So etwas würde auch zur Erweiterung seiner Selbständigkeit führen. [...] Ein Kind in seinem Alter sollte schon langsam lernen, wie es selbstständiger werden kann, damit es auch ohne uns, ohne die Familie, überlebensfähig ist. Das ist nämlich auch das Ziel. Es wäre also wünschenswert, wenn es eine Möglichkeit der altersgerechten Freizeitbeschäftigung gäbe, wie auch für andere Kinder in seinem Alter –natürlich mit der nötigen Unterstützung für seine Schwierigkeiten– mit dem Hintergedanke an ein Leben irgendwann ohne uns. Denn, wenn mir oder seinem Vater aus irgendeinem Grund etwas passiert, dann wird dieses Kind große Probleme haben.“<sup>127</sup>*

*„Ich wollte immer sicher sein, dass, wenn mein Kind in einer behüteten Umgebung lebt, es ihm gut geht. Dass ich von der tagtäglichen Sorge um ihn befreit wäre. Also, dass ich mir jedes Jahr auch meine persönliche Auszeit für Reisen nehmen kann und dabei weiß, dass sein Vater oder sein Bruder bei ihm sein werden. Mit anderen Worten hätte ich gerne, wenn es für eine kürzere oder längere Zeit möglich wäre, dass mein Kind nicht auf mich angewiesen ist, sondern in einer behüteten Umgebung in guten Händen ist. Das würde mir gefallen und dann könnte ich mich erholen. [...] Ebenso wichtig wäre, dass er für eine längere Zeit am Nachmittag ein Programm hätte, so dass ich mich nicht darum kümmern müsste. [...] Meine große Sorge ist was kommt dann. Das ist es was mich beunruhigt. [...] Ich denke mir es gibt keine Jahre des Aufschubs mehr für mich. Wenn ich mich nicht jetzt um das Kind kümmere, in meinem Alter – fast 70 Jahre alt – wo ich noch einen gesunden Verstand habe, denn keiner weiß was noch passieren kann... Das aber was ich für ihn finde an Einrichtungen, befriedigt mich nicht. [...] Ich glaube, wenn ich mir das Umfeld ansehe, so kann er von einem Tag auf den nächsten alleine sein. Ich fürchte mich nicht vor dem Tod, doch wenn ich mich nicht jetzt darum kümmere und ich betone das ICH, ich möchte diese Sorge nicht meinen anderen*

---

<sup>126</sup> So die Mutter eines siebenjährigen Jungen mit ASS.

<sup>127</sup> So die Mutter eines 16 jährigen Jungen mit ASS.

*Kindern überlassen. [...] Ich möchte eine Einrichtung finden, wo es dem Kind gut geht. Und diese Einrichtung sollte unter einer schützenden Kontrolle stehen.“<sup>128</sup>*

*„Einige Menschen mit Behinderungen können einen bewundernswerten Kampf führen, weil ihr Verstand in Ordnung ist. Meine Kinder können nichts tun, sie existieren, weil es mich gibt. Wenn ich nicht mehr lebe, können auch sie nicht mehr leben. Was wird, wenn ich sterbe?“<sup>129</sup>*

Bei der letzten Frage des Interviews wurden die Eltern gebeten einen Wunsch für ihre Zukunft zu äußern. Die Eltern jüngerer Kinder wünschten sich bessere Strukturen für die pädagogische und therapeutische Förderung ihrer Kinder und bessere Unterstützung für sich, während sich die Eltern älterer Kinder um die tägliche Beschäftigung, die finanzielle Absicherung und die Lebensumstände besorgt zeigten. Dennoch ist gemeinsamer Wunsch aller die Änderung der gesellschaftlichen Einstellung Menschen mit Behinderung gegenüber sowie deren ausreichende Information über Entwicklungsstörungen und Autismus-Spektrum-Störung insbesondere.

*„Ich wäre froh, wenn wir dieses Land besser organisieren könnten, wenn wir uns besser untereinander verständigen könnten und wenn wir uns generell mehr für den Mitmenschen interessieren würden. Was den Sonderschulbereich betrifft und die Menschen mit Behinderungen dort, wünsche ich mir, dass es eine bessere Organisation gäbe.“<sup>130</sup>*

*„Mein Wunsch wäre, dass es eine Erziehung gäbe für uns alle, was die Menschen mit Behinderungen angeht. Dann hätten wir keine Vorurteile diesen Kindern gegenüber. Erziehung ist also das Allerwichtigste, denn sie mobilisiert. Menschen mit sozialer Erziehung wachen irgendwann auf und fragen sich warum die Situation so ist. Man verlangt seine Rechte. Man fragt sich warum z.B. ein Blinder in anderen Ländern sein Leben normal leben kann? Weil kein Idiot ihm seinen Weg versperrt. Hier muss man erstmals die geparkten Autos von den Bürgersteigen räumen, damit ein Rollstuhlfahrer weiter kommt. Doch im Ausland leben die Menschen normal. Das alles hat mit Erziehung zu tun. Mit dieser Art des Denkens werden dann die behinderten Kinder auch bei der Bildung gefördert und mit dieser*

---

<sup>128</sup> So die Mutter eines 37 jährigen Mannes mit HFA.

<sup>129</sup> Der Teilnehmer ist alleinerziehender Vater von zwei 41 jährigen Männern mit ASS.

<sup>130</sup> So der Vater eines zwölfjährigen Jungen mit ASS.

*Mentalität wird dann auch staatlich mobilisiert. Man wird merken, dass diese Menschen besondere Bedürfnisse haben.“*

*„Für die Zukunft wünsche ich mir, dass alles gut läuft und dass mein Sohn es schafft ein normales Leben zu führen.“<sup>131</sup>*

*„Wenn Sie mich als Elternteil fragen, dann würde ich mir wünschen, dass es keine Zukunft gäbe. In dem jetzigen Zustand –so wie Griechenland jetzt ist– sollte es keine Zukunft geben. Weil die Enttäuschung, der Schmerz, die Hoffnungslosigkeit und die Ausgrenzung noch immer in der griechischen Gesellschaft vorherrschen. Dieser Zustand lässt dich nicht atmen, er lässt dir keine Möglichkeit zu einem würdevollen Leben, er lässt dir –mit Ausnahmen natürlich– keine Möglichkeit, dass du dich beruhigt innerhalb der Gesellschaft mit deinem Kind bewegen kannst. Er lässt dir keine Möglichkeit auf die Zukunft zu hoffen und natürlich herrscht der Gedanke vor: „Was passiert mit deinem Kind, wenn es mich nicht mehr gibt?“ Um ehrlich zu sein muss ich es Ihnen so sagen. Wenn ich jetzt von Wünschen sprechen soll, da würde ich sagen, dass die Gesellschaft in Griechenland –nicht im Rahmen der staatlichen Behörde– sich entscheiden sollte, dass die autistischen Kinder griechische Bürger sind, mit ihren Besonderheiten und besonderen Bedürfnissen, die ihre eigene Menschenwürde haben und gleichzeitig damit Rechte auf ihre Verschiedenartigkeit. Wenn die Gesellschaft endlich solche Zeichen setzen würde, dann könnte ich sagen, dass ich endlich beruhigt aus dem Leben scheiden kann, denn die Würde meines Kindes wird nicht in psychischen Anstalten mit Füßen getreten. Mein Kind wird nicht irgendwo vergewaltigt, man schließt es nicht in Anstalten ein oder, wenn ich das Geld bereitlegen kann, wird es nicht einer Hilfsperson überlassen sein, die es misshandelt, ohne dass davon auch nur irgendjemand erfährt. Wenn das der Fall ist, dann haben sich die Dinge geändert.“<sup>132</sup>*

*„Ich denke, jeder Minister sollte ein autistisches Kind adoptieren!“<sup>133</sup>*

*„Ich wünsche mir, dass es langsam vorwärts geht in Griechenland, denn so wie die Jahre vergehen, merke ich, dass mein Problem nicht an meinem autistischen Kind liegt, sondern an der Tatsache, dass ich ein solches Kind in einem Land wie Griechenland geboren habe. [...] Persönlich wünsche ich mir, dass mein Kind, egal wo es sein wird, wenn es ohne uns leben*

---

<sup>131</sup> So die Mutter eines siebenjährigen Jungen mit Asperger Syndrom.

<sup>132</sup> Der Teilnehmer ist der Vater einer 33 jährigen Frau mit ASS.

<sup>133</sup> Die Teilnehmerin ist die Mutter eines 28 jährigen Mannes mit ASS.



*muss, glücklich ist. Ich möchte nicht, dass er ein besonders begabter Mensch wird. Ich will, dass er so bleibt, wie er ist und immer glücklich ist.*“<sup>134</sup>

## **2.2) Quantitative Auswertung des Fragebogens**

### **a) Datenauswertung – Deskriptive Statistik**

Der Fragebogen der Untersuchung wurde insgesamt von 274 Elternteilen autistischer Menschen ausgefüllt und zwar von 218 Müttern (79,6%) und von 56 Vätern (20,4%). Die Ergebnisse werden zunächst nach den entsprechenden Themenbereichen des Fragebogens präsentiert: „Diagnose und das Wesen von Autismus-Spektrum-Störung“, „Therapeutische Förderung“, „Bildungswesen und pädagogische Förderung“, „Zukunftsperspektiven“, „Familie“, „Persönliche Unterstützung“, „Soziales Umfeld“, „Staatliche Dienstleistungen“.

#### Vorgang der Diagnose und das Wesen von Autismus-Spektrum-Störung

Für alle Eltern stellen die ersten Anzeichen einer atypischen Entwicklung bei ihrem Kind einen Grund zur Besorgnis dar und beunruhigen sie in besonderem Maße. Der erste Fachmann an den sie sich in der Regel wenden ist der Kinderarzt. Nach Angaben der Teilnehmer scheint es allerdings so, dass fast bei der Hälfte der konsultierte Arzt die von den Eltern beobachteten Symptome nicht erkannte und sie in Hinblick auf ihre Sorgen beruhigte. Die übrigen Ärzte, die die Eltern aufsuchten, leiteten diese an andere Fachexperten weiter. Konkret trifft diese These bei 28,2% der Teilnehmer als „nicht zutreffend“, bei 15,3% als „wenig zutreffend“, bei 8,4% als „nur manchmal zutreffend“ zu, während 19,8% der These mit „sehr zutreffend“ und weitere 28,2% mit „immer zutreffend“ zustimmen. (Der Mittelwert beträgt 3,04 mit Standardabweichung 1,61 und Median 3.)

Für die Erstellung der Diagnose wurden die meisten an ein qualifiziertes Diagnosezentrum überwiesen. Dies gaben 22,9% als "immer zutreffend" und 23,7% als „sehr zutreffend“ an. Für 6,9% war es „nur manchmal zutreffend“ und für 9,2% „wenig

---

<sup>134</sup> Die Teilnehmerin ist die Mutter eines 16 jährigen Jungen mit ASS.

zutreffend", während 37,4% der Teilnehmer bei der These die Angabe „nicht zutreffend" ankreuzte. (Der Mittelwert beträgt 2,85 mit Standardabweichung 1,65 und Median 3.)

Bei der Frage, ob es in ihrer Stadt/Umgebung mehrere qualifizierte Diagnosezentren gibt, variieren die Antworten sehr, wie aus der Tabelle 1 ersichtlich wird. Dies stellt jedoch keine große Überraschung dar, da die Teilnehmer in verschiedenen Regionen Griechenlands wohnhaft sind und wie bereits bei der Diskussion der Interviews gezeigt wurde, nicht in allen Regionen von Seiten des Staates alle Dienstleistungen angeboten werden. (Der Mittelwert beträgt 3,02 mit Standardabweichung 1,47 und Median 3.)

Nach der Erstellung der ersten Diagnose waren 30,3% der Eltern „immer zutreffend" und weitere 18,2% „sehr zutreffend" nicht davon überzeugt und suchten einen weiteren Arzt auf. Dagegen akzeptierten die Diagnose 26,5% „nicht" und 16,7% „wenig" und für weitere 8,3% war es „nur manchmal" der Fall. (Der Mittelwert beträgt 3,09 mit Standardabweichung 1,61 und Median 3.) (Tabelle 1)

Tabelle 1: Die Erstellung der Diagnose

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Als wir die ersten Symptome bemerkten, übersah diese der Kinderarzt und beruhigte uns in Bezug auf die Entwicklung unseres Kindes.	28,2%	15,3%	8,4%	19,8%	28,2%	262
Für die Erstellung der Diagnose wurden wir an ein qualifiziertes Diagnosezentrum überwiesen.	37,4%	9,2%	6,9%	23,7%	22,9%	262
In unserer Stadt/Umgebung gibt es mehrere qualifizierte Diagnosezentren.	21,6%	22,4%	7,5%	29,1%	19,4%	268
Die erste Diagnose überzeugte uns nicht und deshalb suchten wir noch einen weiteren Arzt auf.	26,5%	16,7%	8,3%	18,2%	30,3%	264

Der Zeitraum nach der Erstellung und Bekanntmachung der Diagnose stellt für die Familien eine besonders schwere Zeit dar und alle wünschen sich dabei fachliche Unterstützung und Begleitung. Nach Angaben der Teilnehmer wurde die Mehrheit von ihnen (31,6% - „nur manchmal zutreffend“) nur teilweise entsprechend über Autismus informiert und angeleitet, während für 21,1% die These „sehr zutreffend“ und für 17,3% „immer zutreffend“ gilt. Für jeweils 15% der Fälle war es „wenig“ und „nicht zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 3,10 mit Standardabweichung 1,28 und Median 3.)

Bei der Frage, ob die Eltern nach der Diagnose genügend Informationen über die spezifische Behinderung ihres Kindes bekamen, variieren ihre Antworten: Nur 8,8% schätzen die Angabe als „immer zutreffend“ ein, für 21,2% war sie „sehr zutreffend“, für 24,1% „nur manchmal zutreffend“, für 17,5% „nicht zutreffend“. Die Mehrheit (28,5%) kreuzte die Angabe „wenig zutreffend“ an. (Der Mittelwert beträgt 2,75 mit Standardabweichung 1,22 und Median 3.)

Während jedoch die Eltern nach der Erstellung der Diagnose nicht in allen Fällen wie erwünscht informiert und begleitet wurden, erweist sich dagegen auf Grund ihrer Antworten, dass ihnen qualifizierte Therapeuten vorgeschlagen wurden. Für 31,1% ist dies „immer zutreffend“, für 28,1% „sehr zutreffend“ und für 20,7% „nur manchmal zutreffend“. Nur in 8,9% der Fälle war es „wenig zutreffend“ und in weiteren 11,1% „nicht zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 3,59 mit Standardabweichung 1,30 und Median 4.) (Tabelle 2)

Tabelle 2: Nach der Erstellung der Diagnose

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Nach der Erstellung und Bekanntmachung der Diagnose wurden wir von den Experten entsprechend informiert und angeleitet.	15%	15%	31,6%	21,1%	17,3%	266
Nach der Diagnose bekamen wir genügend Informationen über die spezifische Behinderung unseres Kindes, seine Schwierigkeiten und seine Probleme.	17,5%	28,5%	24,1%	21,2%	8,8%	274
Nach der Diagnose wurden uns qualifizierte Therapeuten vorgeschlagen.	11,1%	8,9%	20,7%	28,1%	31,1%	270

Ein gutes Verhältnis zum Kinderarzt ist für alle Eltern besonders wichtig. So sind 86,3% der Meinung, dass ein Arzt, der sowohl für das Kind als auch für sie Verständnis zeigt, ihnen sehr wichtig ist und sie stimmen dieser Aussage mit „immer zutreffend“ zu. Für weitere 13,7% gilt dies als „sehr zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 4,86 mit Standardabweichung 0,34 und Median 5.)

Dabei haben allerdings die meisten Teilnehmer oft den Eindruck, dass sie sich im Bereich „Autismus“ besser auskennen als der Kinderarzt: 40,6% schätzen die Angabe als „immer zutreffend“, 30,1% als „sehr zutreffend“ und 15,8% als „nur manchmal zutreffend“ ein. Nur bei jeweils 6,8% trifft es „wenig“ oder „nicht“ zu. (Der Mittelwert beträgt 3,90 mit Standardabweichung 1,20 und Median 4.)

Dieser Eindruck der Eltern könnte im Grunde auch die Prozentsätze bei den nächsten zwei Fragen im Themenbereich „Diagnose“ erklären. Die Mehrheit der Teilnehmer, nämlich 46,7%, ist der Ansicht, dass sie „nur manchmal“ deutliche und offene Rückmeldungen des Fachpersonals auf alle Fragen, die ihr Kind betreffen, bekommen. Bei 23,4% trifft die These „sehr“ und bei 12,4% „immer“ zu. Auf der anderen Seite schätzen sie 3,6% als „nicht zutreffend“ und weitere 13,9% als „wenig zutreffend“ ein. (Der Mittelwert beträgt 3,27 mit Standardabweichung 0,97 und Median 3.)

In ähnlicher Weise gestalten sich die Antworten bei der Angabe: *„Über die besonderen Bedürfnisse meines Kindes in jeder Altersphase bekomme ich entsprechende Anweisungen von den Experten“*. Bei 32,8% der Teilnehmer ist es „nur manchmal zutreffend“, bei 24,1% „sehr zutreffend“ und bei 8,8% „immer zutreffend“. Im Gegensatz zu ihnen bekommen 7,3% der Teilnehmer keine entsprechenden Anweisungen von den Experten („nicht zutreffend“) und weitere 27% nur „wenige“. (Der Mittelwert beträgt 3 mit Standardabweichung 1,07 und Median 3.) (Tabelle 3)

Tabelle 3: Das Verhältnis zwischen Eltern und Fachexperten

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Ein Arzt, der sowohl für unser Kind, als auch für uns Verständnis zeigt, ist mir sehr wichtig.	0%	0%	0%	13,7%	86,3%	274
Ich habe oft den Eindruck, dass ich mich im Bereich „Autismus“ besser auskenne, als unser Kinderarzt.	6,8%	6,8%	15,8%	30,1%	40,6%	266
Auf alle Fragen, die mein Kind betreffen, bekomme ich deutliche und offene Rückmeldungen des Fachpersonals.	3,6%	13,9%	46,7%	23,4%	12,4%	274
Über die besonderen Bedürfnisse meines Kindes in jeder Altersphase bekomme ich entsprechende Anweisungen von den Experten.	7,3%	27%	32,8%	24,1%	8,8%	274

Bei ihrer Einschätzung zur Nützlichkeit des schriftlichen Materials über die verschiedenen Entwicklungsstörungen zeigen sich die Befragten ähnlicher Meinung. Für 45,2% trifft dies „immer“ zu, für 31,1% „häufig“ und für 17% „nur manchmal“. Dabei gibt es jedoch 5,9% und weitere 0,7% der Eltern, die das schriftliche Material als „wenig“ oder „nicht“ nützlich beurteilten. (Der Mittelwert beträgt 4,14 mit Standardabweichung 0,95 und Median 4.)

Fragt man ferner konkreter nach dem Bedarf an Informationen über die gegenwärtigen und zukünftigen Fördermöglichkeiten des Kindes, so schätzt die Mehrheit der Teilnehmer (73%) diesen als „immer zutreffend“ und weitere 23,4% als „sehr zutreffend“ ein. Für 2,9% der Fälle gilt es „nur manchmal“ und für 0,7%, d.h. nur bei zwei Teilnehmern trifft dies „nicht“ zu. (Der Mittelwert beträgt 4,68 mit Standardabweichung 0,56 und Median 5.)

Ähnliche Prozentsätze sind auch bei dem Bedarf an Informationen über die voraussichtliche Entwicklung des Kindes zu sehen. Eine große Mehrheit der Eltern (72,3%) kreuzte hier die Aussage „immer zutreffend“ und weitere 21,9% die Aussage „sehr zutreffend“ an. Für 5,1% der Fälle gilt es „nur manchmal“ und für 0,7%, trifft es „nicht“ zu. (Der Mittelwert beträgt 4,64 mit Standardabweichung 0,64 und Median 5.)

Gefragt wurde auch nach dem Wunsch an mehr Informationen hinsichtlich der richtigen Erziehung, um den besonderen Bedürfnissen des Kindes Rechnung tragen zu können. Ähnlicher Meinung, wie bei den letzten zwei Fragen, waren hier wieder die meisten Teilnehmer. Für 72,3% von ihnen ist dieser Wunsch „immer zutreffend“ und für 23,4% „sehr zutreffend“. Dabei gibt es allerdings 3,6% für die es „nur manchmal“ zutrifft sowie 0,7%, die diesen Wunsch „nicht“ haben. (Der Mittelwert beträgt 4,67 mit Standardabweichung 0,58 und Median 5.)

Den Gegenstand der letzten Frage im Themenbereich „Diagnose“ stellte das Internet als Informationsquelle dar. 13,1% der Teilnehmer hat sich „nicht“ online über Autismus informiert, genauso wie 14,6% von ihnen, die Internet nur „wenig“ als Informationsquelle ansahen. Weitere 24,1% der Eltern waren „nur manchmal“ im Internet um sich über Autismus zu informieren, während 28,5% und 19,7% der Teilnehmer die Angabe als „sehr“ und „immer zutreffend“ ankreuzten. (Der Mittelwert beträgt 3,27 mit Standardabweichung 1,29 und Median 3.) (Tabelle 4)

Tabelle 4: Informationsbedarf über das Wesen von Autismus

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Informationen über die verschiedenen Entwicklungsstörungen und über Autismus sind für mich als schriftliches Material (Broschüren, Bücher, Internet) besonders hilfreich.	0,7%	5,9%	17%	31,1%	45,2%	270
Über die gegenwärtigen und zukünftigen Fördermöglichkeiten meines Kindes, hätte ich gerne mehr Informationen.	0%	0,7%	2,9%	23,4%	73%	274
Ich benötige mehr Informationen über die voraussichtliche Entwicklung meines Kindes.	0,7%	0%	5,1%	21,9%	72,3%	274
Ich hätte gerne mehr Informationen zur richtigen Erziehung bezogen auf die besonderen Bedürfnisse meines Kindes.	0%	0,7%	3,6%	23,4%	72,3%	274
Über Autismus haben wir uns hauptsächlich über das Internet informiert.	13,1%	14,6%	24,1%	28,5%	19,7%	274

### Therapeutische Förderung

Der nächste thematische Bereich, der mittels des Fragebogens an die Eltern angesprochen wurde, betrifft die therapeutische Förderung der Kinder mit ASS in Griechenland. Zunächst sollte in Erfahrung gebracht werden, inwieweit die Eltern bei der Zusammenarbeit mit den Therapeuten negative Erfahrungen gemacht haben. Ihre Antworten zeigen dabei eine große Meinungsvielfalt: für 27,4% ist dies „nicht zutreffend“, für 21,5% „wenig zutreffend“ und für 17,8% „nur manchmal zutreffend“. Auf der anderen Seite gibt es jedoch Eltern, die dennoch über schlechte Erfahrungen mit den Therapeuten berichten konnten, da 14,1% von ihnen die Angabe als „sehr zutreffend“ und 19,3% als

„immer zutreffend“ ankreuzten. (Der Mittelwert beträgt 2,76 mit Standardabweichung 1,47 und Median 3.)

Jenseits der positiven oder negativen Erfahrungen benötigen 28,7% „immer“ und weitere 19,9% „sehr“ zusätzliche Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten therapeutischen Zentrum. Interessant ist, dass ebenso 19,9% diesen Bedarf als „nicht“ vorhanden angeben und 17,6% ihn als „wenig zutreffend“ charakterisieren. Für 14% der Teilnehmer gilt dies „nur manchmal“. (Der Mittelwert beträgt 3,19 mit Standardabweichung 1,51 und Median 3.)

Ihren Bedarf an Anleitungen hinsichtlich der Förderung des Kindes zuhause äußern die meisten Eltern (41,2%) als „immer zutreffend“ und „sehr zutreffend“ (29,4%). Dabei schätzen ihn 20,6% als „nur manchmal zutreffend“ ein, während 5,9% und weitere 2,9% die Angaben „wenig“ und „nicht zutreffend“ ankreuzten. (Der Mittelwert beträgt 4 mit Standardabweichung 1,05 und Median 4.)

Die Organisation der Freizeit ist den Eltern immer wichtig, doch nicht alle brauchen dabei fachliche Unterstützung gleichen Grades. Wie aus den Prozentsätzen zu ersehen ist, haben 27,4% „immer“ diesen Bedarf, 31,9% „sehr“ und 23,7% „nur manchmal“. Gleichzeitig gibt es aber diejenigen, die mit der Organisation der Freizeit ihrer Kinder alleine zurechtkommen. So trifft diese These bei 8,1% „wenig“ und bei 8,9% „nicht“ zu. (Der Mittelwert beträgt 3,60 mit Standardabweichung 1,22 und Median 4.) (Tabelle 5)

Tabelle 5: Unterstützungsbedarf bei der Organisation der therapeutischen Förderung des Kindes

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Mit einigen Therapeuten haben wir negative Erfahrungen gemacht.	27,4%	21,5%	17,8%	14,1%	19,3%	270
Ich benötige eine zusätzliche Unterstützung bei der Suche nach dem geeigneten therapeutischen Zentrum.	19,9%	17,6%	14%	19,9%	28,7%	272
Ich benötige mehr Informationen darüber, wie ich mein Kind zusätzlich zuhause fördern kann.	2,9%	5,9%	20,6%	29,4%	41,2%	272
Ich benötige fachliche Unterstützung bei der Organisation seiner Freizeit.	8,9%	8,1%	23,7%	31,9%	27,4%	270



Die Mehrheit der Eltern möchte gerne intensiver in die therapeutische Förderung ihrer Kinder einbezogen werden: 26,7% kreuzten hier die Angabe „immer zutreffend“ und 34,8% die Angabe „sehr zutreffend“ an. Für 25,2% trifft es „nur manchmal“ zu und für 8,9% „wenig“, während 4,4% der Teilnehmer diesen Wunsch „nicht“ haben. (Der Mittelwert beträgt 3,70 mit Standardabweichung 1,09 und Median 4.)

Mit ähnlichen Prozentsätzen äußern sich die Eltern über ihre aktive Beteiligung an der Förderung ihrer Kinder: 29,6% beteiligen sich dabei „immer“ mit eigenen Beobachtungen und Ideen, ebenso wie dies für 36,3% „sehr“ zutrifft. 24,4% der Eltern scheint bei der Förderung ihres Kindes „nur manchmal“ aktiv zu sein, während dies bei 6,7% „wenig“ der Fall ist. Für acht Teilnehmer, also 3%, trifft die Aussage „nicht“ zu. (Der Mittelwert beträgt 3,82 mit Standardabweichung 1,02 und Median 4.)

Bei der letzten Frage hinsichtlich der therapeutischen Förderung sollte festgestellt werden inwieweit die Therapeuten den Eltern auch „Hausaufgaben“ aufgeben. In 23,7% der Fälle ist dies „immer zutreffend“, in 26% „sehr zutreffend“ und in 35,1% „nur manchmal zutreffend“. Gleichzeitig werden aber 13% und weitere 2,3% der Teilnehmer „wenig“ und „nicht“ als Ko-Therapeuten gesehen. (Der Mittelwert beträgt 3,55 mit Standardabweichung 1,05 und Median 3.) (Tabelle 6)

Tabelle 6: Mitbeteiligung der Eltern bei der therapeutischen Förderung des Kindes

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Ich möchte gerne intensiver in therapeutische Förderung meines Kindes einbezogen werden.	4,4%	8,9%	25,2%	34,8%	26,7%	270
An der Förderung meines Kindes beteilige ich mich aktiv mit eigenen Beobachtungen und Ideen.	3%	6,7%	24,4%	36,3%	29,6%	270
Von den Therapeuten meines Kindes bekomme ich jedes Mal Anweisungen und Übungen, die wir zu Hause gemeinsam durchführen müssen/können.	2,3%	13%	35,1%	26%	23,7%	262

### Bildungswesen und pädagogische Förderung

Wie es aus den Ergebnissen der Interviews zu ersehen ist, stellt die Bildung der Kinder ein wichtiges Thema für alle Eltern dar. Bei der ersten Frage äußern sie ihren Bedarf nach Anleitung bei der Suche nach einer angemessenen pädagogischen Einrichtung: So ist dies für 38,3% der Befragten „immer zutreffend“, für 30,8% „sehr zutreffend“ und für 8,3% „nur manchmal zutreffend“. Zugleich gibt es aber 12,8% sowie weitere 9,8%, die diesen Bedarf als „nicht“ oder „wenig zutreffend“ ansehen. (Der Mittelwert beträgt 3,72 mit Standardabweichung 1,39 und Median 4.)

Ferner sind 39,2% der Teilnehmer „immer“ und weitere 33,1% von ihnen „sehr“ der Meinung, dass sie ausführlichere Auskunft über die Inhalte der pädagogischen Förderung ihres Kindes benötigen. Für 16,9% von ihnen gilt es „nur manchmal“ und für 8,5% „wenig“. 2,3% der Eltern ist mit dem vorherrschenden Informationsaustausch zufrieden und bevorzugt deshalb die Antwort „nicht zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 3,98 mit Standardabweichung 1,05 und Median 4.) (Tabelle 7)

Tabelle 7: Informationsbedarf über die pädagogische Förderung des Kindes

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Für die Suche nach einer angemessenen pädagogischen Einrichtung (z.B.: Schule, Kindergarten) benötige ich größere Unterstützung.	12,8%	9,8%	8,3%	30,8%	38,3%	266
Ich benötige ausführlichere Auskünfte über die Inhalte der pädagogischen Förderung meines Kindes.	2,3%	8,5%	16,9%	33,1%	39,2%	260

In der nächsten Tabelle (T.8) werden die Ansichten der Teilnehmer zum Bildungswesen präsentiert. Beginnend mit der Anmeldung des Kindes an der Schule sieht man, dass die Hälfte der Eltern auf Widerstand getroffen ist (bei 25,4% ist dies „immer zutreffend“ und bei 19% „sehr zutreffend“), während die andere Hälfte keine Schwierigkeiten damit hatte (für 27% ist dies „nicht zutreffend“ und für 13,5% „wenig zutreffend“). Natürlich gab es auch

Fälle, bei denen es zwar anfangs Widerstand gab, doch am Ende wurde das Kind konfliktlos in der Schule angenommen (bei 15,1% ist dies „nur manchmal zutreffend“). (Der Mittelwert beträgt 3,02 mit Standardabweichung 1,55 und Median 3.)

Nach Angabe der demographischen Daten besucht die Mehrheit der Kinder in dieser Untersuchung eine Allgemeinschule. Demnach sind die folgende Prozentsätze keine große Überraschung: 40,9% der Eltern wäre es „nicht“ lieber, wenn ihr Kind eine spezielle „Autismus-Schule“ besuchen könnte. Ähnliches gilt für 12,1% mit der Angabe „wenig zutreffend“. Weitere 12,9% der Teilnehmer waren sich nicht sicher darüber und bevorzugten die Angabe „nur manchmal zutreffend“. Erst 9,1% haben „sehr“ diesen Wunsch und letztlich würden 25% diese Möglichkeit „immer“ in Anspruch nehmen. (Der Mittelwert beträgt 2,65 mit Standardabweichung 1,65 und Median 2.)

Obwohl die Mehrheit der Eltern eine spezielle Schule nicht als Idealvorstellung für die Bildung ihrer Kinder ansieht, sind die meisten von ihnen (47,3%) „nur manchmal“ hinsichtlich der gegenwärtigen schulischen Ausbildung zufrieden. 5,3% sind absolut „nicht“ damit zufrieden und 13,7% „wenig“. Auf der anderen Seite gibt es auch 18,3% sowie 15,3% der Eltern, die ihre Zufriedenheit mit den Antworten „sehr“ und „immer zutreffend“ anzeigen. (Der Mittelwert beträgt 3,2 mit Standardabweichung 1,04 und Median 3.)

In der Regel betreffen die Schulzeiten in Griechenland die Zeit von 08:00 bis 13:00 Uhr, was für berufstätige Eltern problematisch sein kann. Bei der entsprechenden Frage, ob sie mit den Schulzeiten zufrieden sind, kreuzten 34,4% der Eltern die Angabe als „nicht zutreffend“ an, ebenso wie 14,5% mit „wenig zutreffend“. 15,3% der Eltern findet die Schulzeiten „nur manchmal“ praktisch, während 24,4% sie als „sehr“ praktisch bezeichnet. Weitere 11,5% haben keine Schwierigkeiten damit und geben die Antwort „immer zutreffend“ an. (Der Mittelwert beträgt 2,64 mit Standardabweichung 1,44 und Median 3.)

Bei der Frage, ob sich die Lehrer im Bereich „Autismus“ auskennen sind keine großen Schwankungen bei den Prozentsätzen zu bemerken. Bei 10,9% der Fälle haben die Lehrer „keine“ speziellen Kenntnisse, ebenso wie bei 20,9%, die sich nur „wenig“ damit auskennen. 26,4% der Schüler werden von Lehrern unterrichtet, die teilweise ein spezielles Wissen aufweisen („nur manchmal zutreffend“). Auf der anderen Seite sind für 33,1% die Schullehrer „sehr“ ausgebildet und nur 22,5% der Schüler werden von qualifizierten Lehrern unterrichtet („immer zutreffend“). (Der Mittelwert beträgt 3,21 mit Standardabweichung 1,30 und Median 3.)

Bezogen auf die gerade erwähnten Ergebnisse sind die Antworten der kommenden Frage aufklärend hinsichtlich der Situation des sonderpädagogischen Bildungswesens in Griechenland. Angesichts der Tatsache, dass sehr viele Schüler mit ASS die Allgemeinschule besuchen, in der die Lehrer kein erforderliches Wissen oder eine entsprechende Qualifikationen aufweisen, wäre zu erwarten, dass diese den regelmäßigen Kontakt zu den Therapeuten des Kindes aufsuchen würden. Für die Therapeuten wiederum sollte der Kontakt mit den Pädagogen ebenso erwünscht sein, um die Stabilität ihres fördernden Programms zu sichern. Doch bei 31,8% der Fälle findet dieser Kontakt „nicht“ statt, genauso wie dies bei 30,3% „wenig“ zutrifft. Bei 21,2% gibt es „nur manchmal“ einen Kontakt. Erst bei 9,8% der Eltern gilt die Angabe als „sehr zutreffend“ und bei weiteren 6,8% die Antwort „immer zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 2,29 mit Standardabweichung 1,20 und Median 2.) (Tabelle 8)

Tabelle 8: Ansichten von Eltern zur schulischen Bildung ihrer Kinder

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Bei der Anmeldung meines Kindes an einer (allgemeinen) öffentlichen Schule bin ich auf großen Widerstand getroffen.	27%	13,5%	15,1%	19%	25,4%	252
Es wäre mir lieber, wenn mein Kind eine spezielle „Autismus-Schule“ besuchen könnte.	40,9%	12,1%	12,9%	9,1%	25%	264
Mit der schulischen Ausbildung meines Kindes bin ich zufrieden.	5,3%	13,7%	47,3%	18,3%	15,3%	262
Die Schulzeiten (08:00 – 12:30/13:00) sind für mich sehr praktisch.	34,4%	14,5%	15,3%	24,4%	11,5%	262
Die Lehrer meines Kindes kennen sich im Bereich des Autismus aus.	10,9%	20,9%	26,4%	19,4%	22,5%	258
Die Schullehrer stehen in regelmäßigen Kontakt mit den privaten Therapeuten meines Kindes.	31,8%	30,3%	21,2%	9,8%	6,8%	264

Ein regelmäßiger Austausch sollte aber auch zwischen Eltern und Pädagogen bestehen. Dies stimmt für 33,8% der Fälle „immer“ und für 38,5% „sehr“ zu. Weitere 16,9% haben „nur manchmal“ einen Austausch mit dem Lehrer ihres Kindes, während 9,2% „wenig“ mit ihnen über die Situation der Kinder sprechen und weitere 1,5% sich „nicht“ darüber austauschen. (Der Mittelwert beträgt 3,93 mit Standardabweichung 1,00 und Median 4.)

Der gute Kontakt zu den Pädagogen ist jedoch allen Eltern sehr wichtig: 64,6% sehen dies als „immer zutreffend“, 31,5% als „sehr zutreffend“ und erst 3,8% als „nur manchmal zutreffend“ an. (Der Mittelwert beträgt 4,60 mit Standardabweichung 0,56 und Median 5.)

Im Rahmen der Bildung ihrer Kinder scheint den Eltern wichtig zu sein, dass auch sie wahrgenommen und beraten werden. So trifft diese Aussage für 47,3% „immer“ und für 38,2% „sehr“ zu. Weitere 13,7% der Teilnehmer bevorzugten die Angabe „nur manchmal zutreffend“ und erst 0,8% –d.h. zwei von ihnen– kreuzten die Angabe „wenig zutreffend“ an. (Der Mittelwert beträgt 4,32 mit Standardabweichung 0,73 und Median 4.) (Tabelle 9)

Tabelle 9: Das Verhältnis zwischen Eltern und Lehrer

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Mit den Pädagogen meines Kindes (Lehrer, Kindergärtner) habe ich einen regelmäßigen Austausch.	1,5%	9,2%	16,9%	38,5%	33,8%	260
Ein guter Kontakt zu den Lehrern und Betreuern meines Kindes ist mir sehr wichtig.	0%	0%	3,8%	31,5%	64,6%	260
Im Rahmen der Bildung meines Kindes (in der Schule, im Kindergarten o.ä.) ist es mir wichtig, dass auch wir als Eltern wahrgenommen und beraten werden.	0%	0,8%	13,7%	38,2%	47,3%	262

### Zukunftsperspektiven

Da in Griechenland für Menschen mit Behinderungen ab dem 23. Lebensjahr keinerlei Versorgung vorgesehen ist, bereitet den Eltern die Zukunft ihrer Kinder große Sorgen. In dem anschließenden Themenbereich sollten die Eltern zu den Zukunftsperspektiven ihrer Kinder Stellung nehmen.

An Betreuungsangeboten für mehrere Tage oder Wochen sind die Mehrheit der Familien interessiert: so äußern sich 28,9% mit „immer zutreffend“ und 21,5% mit „sehr zutreffend“. Für 7,4% käme dies eventuell in Frage und sie antworteten mit „nur manchmal zutreffend“. Auf der anderen Seite befinden sich 13,3% der Eltern, die sich „wenig“ dafür interessieren sowie 28,9%, die „kein Interesse“ an solchen Angeboten haben. (Der Mittelwert beträgt 3,08 mit Standardabweichung 1,63 und Median 4.)

Die Mehrheit der autistischen Kinder in dieser Untersuchung befindet sich im Grundschulalter, dennoch machen sich bereits jetzt schon mehrere Familien Gedanken über deren zukünftige Wohnsituation. Ein entsprechendes Angebot würde für 31,6% der Familien als „immer zutreffend“ in Frage kommen, ebenso wie für 23,3%, die dies als „sehr zutreffend“ angaben. Auf der anderen Seite äußerten sich 22,6% der Eltern mit der Angabe „nicht zutreffend“ gegenüber solchen Möglichkeiten sowie weitere 15,8%, bei denen eine Wohneinrichtung „wenig“ in Betracht gezogen wird. 6,8% schwanken bei ihrer Antwort und bevorzugten die Antwort „nur manchmal zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 3,25 mit Standardabweichung 1,58 und Median 4.)

Für die Beschäftigung von Jugendlichen und junger Erwachsener mit Autismus-Spektrum-Störung gibt es in einigen Städten Werkstätten für Behinderte und Einrichtungen zur kreativen Beschäftigung. Mit der entsprechenden Frage sollte festgestellt werden, in wie weit die Eltern über diese Einrichtungen informiert sind. Nach Angaben von 27,1% der Teilnehmer gibt es in ihrer Umgebung „keine“ solche Einrichtung und 48,1% kennt sich nur „wenig“ mit dem Thema aus. 10,1% der Teilnehmer stimmen der Aussage mit „sehr zutreffend“ und erst 3,9% mit „immer zutreffend“ zu. Dabei hat 10,9% die Antwort „nur manchmal zutreffend“ angegeben. (Der Mittelwert beträgt 2,15 mit Standardabweichung 1,05 und Median 2.)

In Griechenland entsprechen die finanziellen Zulagen keinesfalls den realen Bedürfnissen eines Menschen mit Behinderung. Somit bereitet für 70,1% der Eltern die finanzielle Sicherheit ihrer Kinder „immer“ Sorgen, ebenso wie dies für 23,1% als „sehr“ gilt. (Der Mittelwert beträgt 4,55 mit Standardabweichung 0,84 und Median 5.) (Tabelle 10)

Tabelle 10: Zukunftsperspektiven

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Betreuungsangebote, in denen mein Kind für mehrere Tage oder Wochen ganztägig entsprechend betreut wird, würden mich interessieren.	28,9%	13,3%	7,4%	21,5%	28,9%	270
Ein Angebot über eine organisierte, betreute Wohneinrichtung, wo mein Kind selbständig leben könnte, würde ich (zukünftig) in Anspruch nehmen.	22,6%	15,8%	6,8%	23,3%	31,6%	266
In unserer Umgebung gibt es Werkstätte für Behinderte oder Einrichtungen zur kreativen Beschäftigung für Erwachsenen und Jugendlichen ab dem 16. Lebensjahr.	27,1%	48,1%	10,9%	10,1%	3,9%	258
Die zukünftige finanzielle Sicherheit meines Kindes bereitet mir Sorgen.	1,5%	4,5%	0,7%	23,1%	70,1%	268

## Familie

In diesem thematischen Bereich werden die Ansichten der Teilnehmer zum Familienalltag und die interfamiliären Beziehungen aufgezeigt. Zunächst wurden die Eltern befragt, ob sie in der Anfangszeit von den Fachexperten bei der Organisation des Alltags zu Hause entsprechend angeleitet wurden, bzw. ob diese Leistung für sie hilfreich war. Nach ihren Antworten wurden 8,2% von ihnen „nicht“ und 17,2% „wenig“ angeleitet. Doch 27,6% der Teilnehmer fanden die Anleitung der Experten in der Anfangszeit „sehr“ hilfreich,

genauso wie 23,1% von ihnen, die sich mit der Angabe „immer zutreffend“ äußerten. Für 23,9% der Teilnehmer trifft die Aussage „nur manchmal“ zu. (Der Mittelwert beträgt 3,4 mit Standardabweichung 1,24 und Median 4.)

Um die Freizeit der Familie optimal zu verbringen wäre eine Auswahl an Freizeitangeboten für das autistische Kind wünschenswert. Dies trifft bei 27,7% der Eltern „sehr“ und bei 65% von ihnen „immer“ zu. (Der Mittelwert beträgt 4,55 mit Standardabweichung 0,69 und Median 5.) Dazu sollte aber bemerkt werden, dass die Eltern die Freizeitangebote nicht für sich oder die anderen Geschwisterkinder als Entlassungszeit sehen, denn bei der entsprechenden Frage ändern sich prozentual ihre Antworten: Erst 34,6% von ihnen haben „immer“ diesen Wunsch, der für weitere 18% als „sehr“ gilt. Jeweils 12% der Teilnehmer hat „nicht“ oder nur „wenig“ diesen Bedarf, während die restlichen 23,3% von ihnen ihn als „nur manchmal zutreffend“ charakterisieren. (Der Mittelwert beträgt 3,51 mit Standardabweichung 1,38 und Median 4.) (Tabelle 11)

Tabelle 11: Familienalltag

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
In der Anfangszeit war sehr hilfreich, als wir von den Experten bei der Organisation des Alltags zu Hause entsprechend angeleitet wurden.	8,2%	17,2%	23,9%	27,6%	23,1%	268
Eine Auswahl an entsprechenden Freizeitangeboten für mein Kind wäre wünschenswert.	0%	2,2%	5,1%	27,7%	65%	274
Um mehr Zeit für meine(n) Partner(in) und die Geschwisterkinder zu haben, wünsche ich mir mehr betreute Freizeitangebote für mein autistisches Kind.	12%	12%	23,3%	18%	34,6%	266



Die Erhaltung eines guten Klimas in der Familie ist allen sehr wichtig. Deswegen trifft bei 29,6% der Teilnehmer „immer“ und bei 25,9% von ihnen „sehr“ zu, dass sie für die Stabilisierung der familiären Situation mehr Unterstützung benötigen. Bei 17,8% der Eltern trifft es „nur manchmal“ zu, wobei lediglich 16,3% diesen Bedarf „wenig“ haben und weitere 10,4% „nicht“. (Der Mittelwert beträgt 3,48 mit Standardabweichung 1,34 und Median 4.)

Den Ausgangspunkt für eine harmonische, interfamiliäre Beziehung stellt die Partnerbeziehung der Eltern dar. In der Untersuchung sind nur 8% der Teilnehmer alleinerziehende, damit wäre eigentlich zu erwarten, dass die Mehrheit der Teilnehmer sich eine beratende Unterstützung zur Erhaltung einer gesunden Beziehung zum Ehepartner wünschen würde. Nach den Ergebnissen trifft dies allerdings nur bei 29,7% „immer“ und bei 23,4% „sehr“ zu. Ein Anteil von 17,2% der Teilnehmer haben „nicht“ diesen Bedarf, ebenso wie er für 10,2% als „wenig“ gilt. Weitere 19,5% der Eltern benötigen „nur manchmal“ diese Art von Unterstützung. (Der Mittelwert beträgt 3,38 mit Standardabweichung 1,43 und Median 4.)

In der Untersuchung sind 20,4% der autistischen Kindern Einzelkinder. Alle andere haben 2 bis 3 Geschwister. Die Eltern wurden gefragt, ob sie eventuell zusätzliche Unterstützung benötigen, um die Schwierigkeiten des autistischen Kindes den nichtbehinderten Geschwistern erklären zu können. 8,5% der Teilnehmer spürt diesen Bedarf „nicht“ sowie 18,9% „wenig“. Für 15,1% gilt dies „nur manchmal“, während bei 31,1% und 26,4% dieser Bedarf „sehr“ bzw. „immer“ zutrifft. (Der Mittelwert beträgt 3,48 mit Standardabweichung 1,29 und Median 4.)

In der griechischen Mentalität gehören die Großeltern der Familie zum engen Familienkern und übernehmen oft Verantwortung für die Erziehung ihrer Enkelkinder, vor allem wenn beide Eltern berufstätig sind. Somit ist es bei 31,6% „immer zutreffend“, ebenso wie es bei 22,8% „sehr zutreffend“ ist, dass sie bei der Bekanntmachung der Diagnose bei Großeltern und anderen Verwandten und Freunden gerne Unterstützung hätten. Jeweils 16,2% der Teilnehmer sind auf „wenige“ oder „keine“ Schwierigkeiten dabei gestoßen, während 13,2% der Teilnehmer die Antwort „nur manchmal zutreffend“ fanden. (Der Mittelwert beträgt 3,37 mit Standardabweichung 1,47 und Median 4.) (Tabelle 12)

Tabelle 12: Interfamiliäre Beziehungen

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Für die Stabilisierung der familiären Situation hätte ich gerne mehr Unterstützung.	10,4%	16,3%	17,8%	25,9%	29,6%	270
Ich benötige beratende Unterstützung hinsichtlich der Auswirkungen der „Besonderheit“ meines Kindes auf unsere Partnerbeziehung.	17,2%	10,2%	19,5%	23,4%	29,7%	256
Ich benötige zusätzliche Unterstützung um die Schwierigkeiten meines Kindes seinen nichtbehinderten Geschwistern zu erklären.	8,5%	18,9%	15,1%	31,1%	26,4%	212
Nach der Diagnose wusste ich nicht, wie ich es den Großeltern und den anderen Verwandten und Freunden sagen/erklären sollte.	16,2%	16,2%	13,2%	22,8%	31,6%	272

### Persönliche Unterstützung

In mehreren Fragen der Untersuchung wird klar, wie wichtig es vielen Eltern ist, dass auch sie neben dem Kind unterstützend begleitet werden. Wie aus ihren Antworten bei der entsprechenden Frage deutlich wird, benötigen 67,2% der Eltern autistischer Kinder die psychologische Unterstützung „immer“, während weitere 20,1% sie als „sehr wesentlich“ einstufen. (Der Mittelwert beträgt 4,49 mit Standardabweichung 0,86 und Median 5.) Genauer gesehen benötigen 40,4% der Teilnehmer „immer“ einen erfahrenen Gesprächspartner mit dem sie sich über ihre persönlichen Sorgen und Gefühle austauschen können. Gleiches gilt auch für 27,2% der Befragten, die mit „sehr“ antworteten, wobei 23,5% der Eltern diesen Bedarf „nur manchmal“ haben. Für weitere 2,9% und 5,9% ist dieser Bedarf „nicht“ oder „wenig zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 3,96 mit Standardabweichung 1,06 und Median 4.)

Um dieses Bedürfnis noch besser erklären zu können, wurde die Frage gestellt, ob die Teilnehmer auf einen häufigeren Austausch mit einer Fachperson über die besonderen Herausforderungen und Belastungen, die im Leben mit ihrem autistischen Kind entstehen, angewiesen sind. So wünschen sich 39% der Teilnehmer „sehr“ einen häufigeren Austausch, während 31,6% von ihnen sich ihn „immer“ wünschen. Auf der anderen Seite stehen Eltern, die mit ihrem gegenwärtigen Kontakt zu den Experten zufrieden sind, so gaben 4,4% die Antwort als „nicht zutreffend“ und weitere 5,9% die Angabe „wenig zutreffend“ an. Für 19,1% der Teilnehmer gilt die Antwort als „nur manchmal zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 3,8 mit Standardabweichung 1,06 und Median 4.)

Bei der letzten Frage im Themenbereich „Persönliche Unterstützung“ sollte festgestellt werden, inwieweit sich die Eltern mehr Freizeit für ihre eigenen Interessen und zur Erholung wünschen. Bei 39,8% von ihnen trifft dies „immer“ zu, bei 25,6% „sehr“ und bei 15% „nur manchmal“. Nur 7,5% stimmen der Aussage „nicht“ zu, genauso wie dies für 12% „wenig“ der Fall ist. (Der Mittelwert beträgt 3,78 mit Standardabweichung 1,29 und Median 4.) (Tabelle 13)

Tabelle 13: Bedarf der Eltern an persönlicher Unterstützung

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Die psychologische Unterstützung von Eltern autistischer Kinder finde ich besonders wesentlich.	1,5%	2,2%	9%	20,1%	67,2%	268
Ich benötige einen erfahrenen Gesprächspartner, mit dem ich mich über meine persönlichen Sorgen und Gefühle austauschen kann.	2,9%	5,9%	23,5%	27,2%	40,4%	272
Ich benötige einen häufigeren Austausch mit einem Experten über die besonderen Anforderungen und Belastungen, die das Zusammenleben mit einem autistischen Kind mit sich bringt.	4,4%	5,9%	19,1%	39%	31,6%	272
Ich benötige mehr Freizeit für meine eigenen Interessen und zur Erholung.	7,5%	12%	15%	25,6%	39,8%	266

## Soziales Umfeld

Die Reaktion des sozialen Umfelds auf die Schwierigkeiten des eigenen Kindes bereitet vielen Eltern Sorgen. Ihren Antworten nach hätten deswegen 36% von ihnen in der Anfangszeit „immer“ und weitere 24,3% „sehr“ Unterstützung bei der Bekanntmachung der autismusspezifischen Besonderheiten des Kindes benötigt. Für 16,9% war es „nur manchmal“ der Fall, doch 11,8% sowie 11% der Teilnehmer waren auf diese Art von Unterstützung „wenig“ oder „nicht“ angewiesen. (Der Mittelwert beträgt 3,62 mit Standardabweichung 1,36 und Median 4.)

Im Laufe der Zeit ändert sich anscheinend der Grad der erforderlichen Unterstützung, denn fragt man inwieweit die Eltern heute Unterstützung benötigen um besser mit den Reaktionen des Umfeldes auf die Behinderung des Kindes eingehen zu können, ändern sich die Prozentsätze: Für 34,6% trifft dieser Bedarf „immer“ zu, ebenso wie es für jeweils 16,9% „sehr“ und „nur manchmal“ stimmt. Gleichzeitig gibt es aber auch diejenigen, die diesen Bedarf „wenig“ (13,2%) oder gar „nicht“ mehr haben (18,4%). (Der Mittelwert beträgt 3,36 mit Standardabweichung 1,51 und Median 4.)

Ebenso ändert sich aber auch der Grad der erforderlichen Unterstützung um bei Fragen von Verwandten, Freunden und Fremden über das Kind antworten zu können: bei 28,9% trifft dieser Bedarf „nicht“ zu, bei 21,5% „wenig“ und bei 20% „nur manchmal“. Für 12,6% und weitere 17% scheint hingehen dieser Bedarf „sehr“ und „immer“ zu bestehen. (Der Mittelwert beträgt 2,67 mit Standardabweichung 1,44 und Median 2.)

Bei der allgemeinen Aussage: *„Die Besonderheit unseres Kindes hatte keinen Einfluss auf unsere sozialen Kontakte.“* ist jedoch bei den Antworten zu erkennen, dass der soziale Kreis vieler Familien zweifellos beeinflusst wurde. So kreuzten 23,7% die Angabe „nicht zutreffend“ an, 20,7% die Angabe „wenig zutreffend“ und 28,1% die Angabe „nur manchmal zutreffend“. Nur bei 18,5% der Teilnehmer galt die Antwort „sehr zutreffend“ sowie bei 8,9% die Antwort „immer zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 2,68 mit Standardabweichung 1,26 und Median 3.) (Tabelle 14)

Tabelle 14: Behinderung des Kindes vs. Soziales Umfeld

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
In der Anfangszeit hätte ich Unterstützung bei der Bekanntmachung der Besonderheiten meines Kindes gebraucht.	11%	11,8%	16,9%	24,3%	36%	272
Um besser mit den Reaktionen des Umfeldes auf die Behinderung meines Kindes (neugierige Blicke, Beschimpfungen, Ablehnung, Ausgrenzung) umgehen zu können, benötige ich Unterstützung.	18,4%	13,2%	16,9%	16,9%	34,6%	272
Ich benötige eine zusätzliche Unterstützung um fähig zu sein, auf Fragen von Verwandten, Freunden und Fremden bezüglich meines Kindes entsprechend zu antworten.	28,9%	21,5%	20%	12,6%	17%	270
Die Besonderheit unseres Kindes hatte keinen Einfluss auf unsere sozialen Kontakte.	23,7%	20,7%	28,1%	18,5%	8,9%	270

Die nächste Frage in dem thematischen Bereich „Soziales Umfeld“ betrifft die soziale Integration des Kindes und zwar in wieweit die Eltern über die Möglichkeiten zu seiner sozialen Integration ausreichend informiert werden. Nur 8,3% von ihnen sind „immer“ informiert und weitere 21,1% „sehr“. Für 28,6% gilt dies „nur manchmal“ sowie für 25,6% nur „wenig“, während die restlichen 16,5% von ihnen sich „nicht“ mit solchen Möglichkeiten auskennen. (Der Mittelwert beträgt 2,78 mit Standardabweichung 1,19 und Median 3.)

Gelegenheiten zur sozialen Integration ihrer Kinder sieht die Mehrheit in der Interaktion mit nichtbehinderten Kindern. Demnach würden 55,6% der Teilnehmer „immer“ und weitere 32,6% von ihnen „sehr“ Angebote integrativer Einrichtungen in Anspruch nehmen, in denen behinderte und nichtbehinderte Kinder zusammen betreut werden. (Der Mittelwert beträgt 4,4 mit Standardabweichung 0,77 und Median 5.)

Die teilnehmenden Eltern wurden weiterhin gefragt, ob in ihrer Stadt/Umgebung oft Programme für Menschen mit Behinderung angeboten werden. Nur 9,9% gaben die Antwort „immer zutreffend“ an und 22,9% antworteten mit „nur manchmal zutreffend“. In der Umgebung von 28,2% der Teilnehmer gibt es „keine“ solche Angebote und bei 38,9% von ihnen nur „wenige“. (Der Mittelwert beträgt 2,14 mit Standardabweichung 0,94 und Median 2.)

Interessant war ferner festzustellen, ob in allen Städten/Umgebungen oft Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung organisiert werden, bzw. ob die Veranstalter auch die betroffenen Familien erreichen. Nur bei 3,8% und bei weiteren 7,6% ist dies „immer“ und „sehr zutreffend“ der Fall, während die Antwort „nur manchmal zutreffend“ von 18,3% der Teilnehmer gegeben wurde. Die Mehrheit der Eltern, nämlich 38,9% von ihnen, hat von keiner solchen Veranstaltungen gehört und 31,3% nur von „wenigen“. (Der Mittelwert beträgt 2,06 mit Standardabweichung 1,10 und Median 2.) (Tabelle 15)

Tabelle 15: Soziale Integration des Kindes

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Über die Möglichkeiten zur sozialen Integration meines Kindes werde ich ausreichend informiert.	16,5%	25,6%	28,6%	21,1%	8,3%	266
Angebote integrativer Einrichtungen, in denen behinderte und nichtbehinderte Kinder zusammen betreut werden, würde ich in Anspruch nehmen.	0%	3%	8,9%	32,6%	55,6%	270
In unserer Stadt/Umgebung werden oft Programme für Menschen mit Behinderung angeboten.	28,2%	38,9%	22,9%	9,9%	0%	262
In unserer Stadt/Umgebung werden oft Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Autismus organisiert.	38,9%	31,3%	18,3%	7,6%	3,8%	262

Der Kontakt zu anderen Eltern autistischer Kinder kann sich für alle als sehr stützend und ermutigend auswirken. Diese Meinung vertreten deshalb 34,3% der Teilnehmer mit „immer“ sowie 35,1% mit „sehr“. Dabei findet 23,9% diesen Kontakt „nur manchmal“ wichtig. (Der Mittelwert beträgt 3,94 mit Standardabweichung 0,98 und Median 4.)

Die Mitgliedschaft in Elternvereinen bietet die Gelegenheit zur Interaktion mit anderen Eltern. So sehen es auch 41%, für die dies „immer zutreffend“ ist und weitere 31,3%, die mit der Angabe „sehr zutreffend“ als Antwort reagieren. Für 15,7% der Teilnehmer gilt es „nur manchmal“ und für 0,4% „wenig“. (Der Mittelwert beträgt 4,00 mit Standardabweichung 1,06 und Median 4.)

Von den teilnehmenden Eltern sind 52,6% Mitglied in einem Elternverein, 34,3% von ihnen engagieren sich auch aktiv dabei. In der Untersuchung wäre es somit interessant nachzuforschen, ob dabei auch außer der Sozialisation der Eltern noch andere Gründe dahinter stehen. Zunächst wurde danach gefragt, inwiefern die Eltern sich in den Vereinen für die Rechte ihrer Kinder mobilisieren. Jeweils 27,8% bestätigen diese Hypothese mit „immer“ und „sehr zutreffend“, wobei für 14,4% dies „nur manchmal“ als Grund angegeben wird. Auf der anderen Seite stehen 10,3% der Teilnehmer, die diese Angabe mit „nicht zutreffend“ ankreuzten und weitere 19,6% mit der Antwort „wenig zutreffend“. (Der Mittelwert beträgt 3,43 mit Standardabweichung 1,34 und Median 4.)

In den Interviews wurde mehrmals betont, dass die angebotenen Dienstleistungen nicht den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung entsprechen. Folglich wurden die Teilnehmer gefragt, inwiefern durch das Engagement in den Elternvereinen versucht wird, genau diese Lücke an Dienstleistungen zu decken. Für 36,5% trifft dies „immer“ zu sowie für 21,7% „sehr“. Nur 6,4% sehen es „nicht“ als Ziel eines Vereines an, ebenso gilt dies bei 22,7% mit der Antwort „wenig zutreffend“. Für 12,8% der Teilnehmer stimmt es „nur manchmal“. (Der Mittelwert beträgt 3,59 mit Standardabweichung 1,34 und Median 4.) (Tabelle 16)

Tabelle 16: Kontakt zu anderen Eltern autistischer Kindern und Mitgliedschaft an Elternvereine

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Den Kontakt zu anderen Eltern autistischer Kinder finde ich sehr wichtig.	2,2%	4,5%	23,9%	35,1%	34,3%	268
Die Mitgliedschaft in einem Elternverein finde ich wichtig.	1,5%	10,4%	15,7%	31,3%	41%	268
In Elterngruppen oder Vereinen mobilisiere ich mich für die Rechte unserer Kinder.	10,3%	19,6%	14,4%	27,8%	27,8%	194
Durch den Elternverein versuchen wir fehlende Dienstleistungen (wie z.B. Lehrerqualifizierung, Tagesstätte zur Frühförderung, therapeutische Einrichtungen, Wohneinrichtungen, usw.) zu gewähren.	6,4%	22,7%	12,8%	21,7%	36,5%	203

### Staatliche Dienstleistungen

Wie festzustellen ist, wird an Hand der Elternvereine versucht die Lücken an staatlichen Dienstleistungen zu schließen, doch in welchem Umfang sind alle Eltern über die unterschiedlichen Dienstleistungen, die ihnen von Staats wegen zur Verfügung stehen, ausreichend informiert? Nur 12,8% behaupten von sich bestens („immer zutreffend“) und weitere 28,6% gut („sehr zutreffend“) informiert zu sein. Von den Teilnehmern sind 21,1% teilweise informiert („nur manchmal zutreffend“) und 27,8% „wenig“. Es gibt aber auch 9,8%, die sich „nicht“ damit beschäftigt haben. (Der Mittelwert beträgt 3,06 mit Standardabweichung 1,21 und Median 3.) Unter allen Umständen hält jedoch die Mehrheit kostenlose Beratungsangebote in Rechtsfragen für erforderlich, wie dies 76,9% als „immer“ und weitere 20,9% als „sehr zutreffend“ angeben. (Der Mittelwert beträgt 4,73 mit Standardabweichung 0,54 und Median 5.)

Auf die weitere Frage nach dem Bedarf an größerer finanzieller Unterstützung für die Deckung der Kosten, die sich durch die autismusspezifischen Schwierigkeiten des Kindes



ergeben, erwidert die Mehrheit der Eltern bejahend: für 59,7% trifft dies „immer“ zu und für 20,1% „sehr“. Dagegen stehen die Teilnehmer für die dieser Bedarf „wenig“ (3,7%) oder „nicht“ (4,5%) besteht. Bei weiteren 11,9 % der Teilnehmer gilt dies „nur manchmal“. (Der Mittelwert beträgt 4,26 mit Standardabweichung 1,09 und Median 5.)

Wird allerdings die Frage verändert gestellt, ändern sich teilweise die Prozentsätze: auf den Vorschlag zur Gewährung einer Bildungseinrichtung mit entsprechenden pädagogischen und therapeutischen Ganztagsprogrammen anstatt finanzieller Zulagen gibt es Eltern, die dies ablehnen: so antwortet 8,1% mit der Angabe „nicht zutreffend“ und 6,7% mit der Antwort „wenig zutreffend“. Für 12,6% käme diese Möglichkeit eventuell in Frage („nur manchmal zutreffend“). Für die Mehrheit der Teilnehmer, nämlich 57%, würde eine solche Einrichtung „immer“ eine Alternative darstellen, genauso wie 15,6% von ihnen, die diese Ansicht mit „sehr“ vertreten. (Der Mittelwert beträgt 4,06 mit Standardabweichung 1,30 und Median 5.) (Tabelle 17)

Tabelle 17: Staatliche Dienstleistungen

	Nicht zutreffend	Wenig zutreffend	Manchmal zutreffend	Sehr zutreffend	Immer zutreffend	N (Teiln.)
Über die unterschiedlichen Dienstleistungen, die mir zur Verfügung stehen, bin ich gut informiert.	9,8%	27,8%	21,1%	28,6%	12,8%	266
Kostenlose Beratungsangebote in Rechtsfragen bezüglich der Rechte meines Kindes und meiner Familie halte ich für erforderlich.	0%	1,5%	0,7%	20,9%	76,9%	268
Ich benötige eine größere finanzielle Unterstützung für die Deckung der Kosten, die sich durch die Schwierigkeiten meines Kindes ergeben (z.B. Kauf spezieller Materialien, Bezahlung spezieller Leistungen wie: Sprachtherapie, Ergotherapie usw.).	4,5%	3,7%	11,9%	20,1%	59,7%	268
Anstatt finanzieller Zulagen wäre es mir lieber, wenn es eine Bildungseinrichtung gäbe, die meinem Kind in einem Ganztagsprogramm entsprechende pädagogische und therapeutische Förderung bieten könnte.	8,1%	6,7%	12,6%	15,6%	57%	270

## b) Datenauswertung - Explorative Statistik

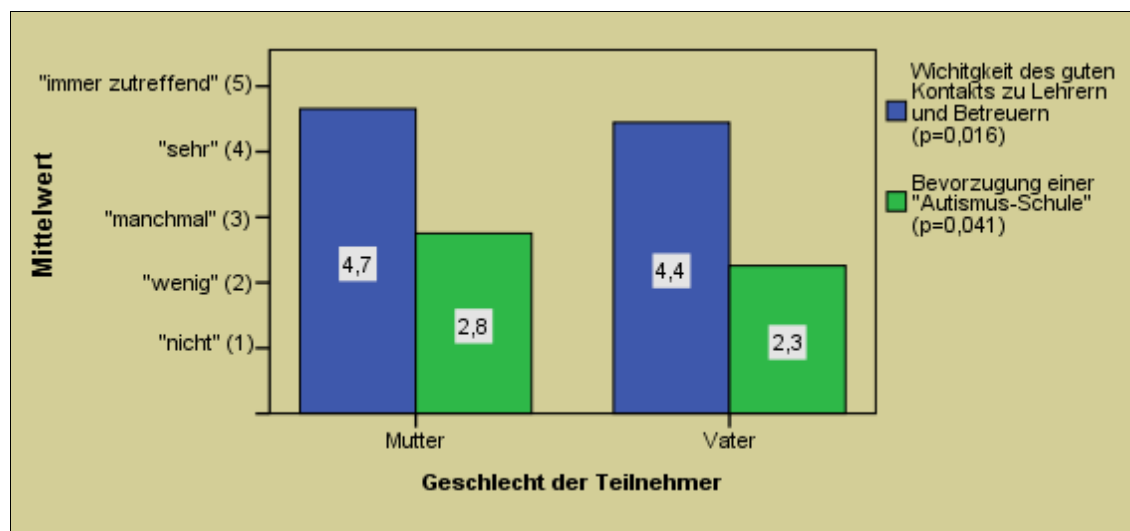
Um festzustellen, ob es Zusammenhänge zwischen verschiedenen demografischen Daten und persönlichen Charakteristika der befragten Eltern und den von ihnen benannten Bedürfnissen gibt, wurden statistische Tests durchgeführt. Die Ergebnisse der Untersuchung werden im Folgenden präsentiert.

### Geschlecht der Teilnehmer

Zunächst wurde mittels "t-test" für unabhängige Stichproben untersucht, ob das Geschlecht der Befragten einen Einfluss auf das Antwortverhalten hat und zwischen Müttern und Vätern Unterschiede bei den Antworten zu beobachten sind.

Im thematischen Bereich „Bildungswesen“ ist bei der These *„Ein guter Kontakt zu den Lehrern und Betreuern meines Kindes ist mir sehr wichtig“* ein statistisch signifikanter Unterschied zu sehen, da bei den Müttern eine Mehrheit zu der Auffassung neigt, die Wichtigkeit dieses Kontakts eher als „immer“ zutreffend einzuschätzen, während die Väter zwischen „immer“ und „sehr“ schwanken ( $t(258) = 2,418$ ;  $p = 0,016$ ). Ebenso gibt es bei der Frage zur Möglichkeit zum Besuch einer speziellen Förderschule nur für autistische Kinder differenzierte Meinungen unter den Teilnehmern. Die Mehrheit von ihnen ist dagegen, doch während die Väter eher zu den negativen Antworten tendieren, gibt es Mütter für die eine solche Option schon in Frage kommen würde ( $t(262) = 2,059$ ;  $p = 0,041$ ). (Diagramm 24)

Diagramm 24: Ansichten zum Bildungswesen nach dem Kriterium „Geschlecht der Teilnehmer“

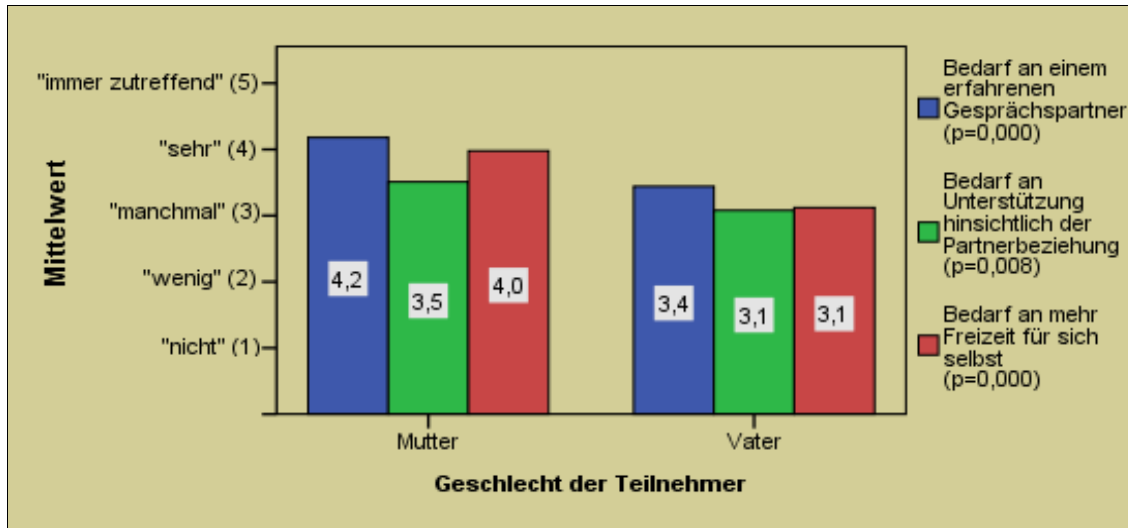


Bei der These „*Ich benötige einen erfahrenen Gesprächspartner, mit dem ich mich über meine persönlichen Sorgen und Gefühle austauschen kann*“ besteht eine statistisch signifikante Differenz zwischen Müttern und Vätern, da die Mütter ihren Bedarf hauptsächlich als „immer“ oder „sehr zutreffend“ charakterisieren, während die Väter sich eher neutral zeigen ( $t(270) = 5,051; p = 0,000$ ).

Ebenso verhält es sich auch bei der Frage zum Bedarf an beratender Unterstützung hinsichtlich der Auswirkungen der „Besonderheit“ des Kindes auf ihre Partnerbeziehung: während die Mütter mehr zur Zustimmung tendieren, zeigen sich die Väter eher neutral oder verneinend ( $t(254) = 2,656; p = 0,008$ ).

Bei der dritten These dieser Kategorie: „*Ich benötige mehr Freizeit für meine eigenen Interessen und zur Erholung*“ wird genauso eine statistisch signifikante Unterscheidung zwischen Müttern und Vätern beobachtet. Die Mütter betonten mit den Angaben "sehr" und "immer zutreffend" ihren starken Bedarf an persönlicher Zeit, während die Väter diesen Bedarf anscheinend für sich "weniger" empfinden ( $t(264) = 4,146; p = 0,000$ ). (Diagramm 25)

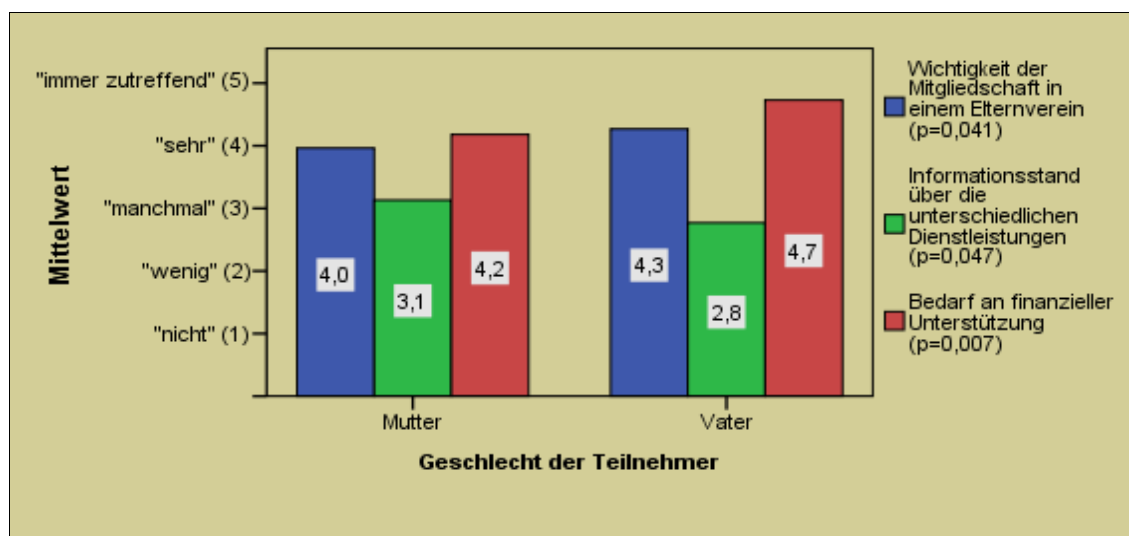
Diagramm 25: Bedarf an persönlicher Unterstützung nach dem Kriterium „Geschlecht der Teilnehmer“



Hinsichtlich der Kontakte zu anderen Eltern autistischer Kinder sowie ihrer eigenen Mobilisation, scheint den meisten Teilnehmern die Mitgliedschaft in einem Elternverein wichtig zu sein. Trotzdem ist auch hier eine statistisch signifikante Differenz nach Geschlecht der Teilnehmer zu beobachten ( $t(266) = -2,052; p = 0,041$ ).

Bei der These „Über die unterschiedlichen Dienstleistungen, die mir zur Verfügung stehen, bin ich gut informiert“ zeigt sich, dass sich die Väter sehr viel besser mit den verfügbaren Dienstleistungen auskennen, als die Mütter ( $t(264) = 1,992$ ;  $p = 0,047$ ). Anders sieht es bei dem Bedarf an finanzieller Unterstützung aus. Die Mütter tendieren dazu ihre Meinung als "immer zutreffend" zu charakterisieren, während dies für die Väter als „sehr“ zutrifft ( $t(266) = -2,742$ ;  $p = 0,007$ ). (Diagramm 26)

Diagramm 26: Mobilisation und Bedarf an Dienstleistungen nach dem Kriterium „Geschlecht der Teilnehmer“

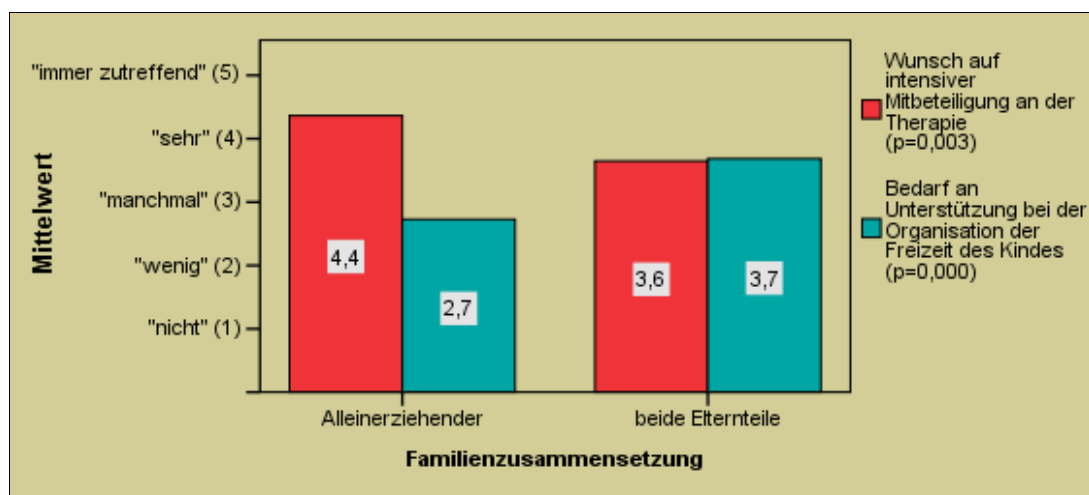


### Familienzusammensetzung

Als nächstes wurde nachgeprüft, inwieweit die Zusammensetzung der Familie die Bedürfnislage der Teilnehmer beeinflusst. Als erstes Kriterium wurde untersucht, ob die Teilnehmer alleinerziehende Eltern sind, oder nicht. Mittels "t-test" für unabhängige Stichproben wurde zunächst untersucht, ob zwischen diesen beiden Gruppen Unterschiede bei den Antworten zu beobachten sind.

Im Themenbereich „Therapeutische Förderung“ wurden bei zwei Fragen statistisch signifikante Unterschiede festgestellt. Bei der These „Ich möchte gerne intensiver in die therapeutische Förderung meines Kindes einbezogen werden“ zeigen die Alleinerziehende einen stärkeren Wunsch nach Mitbeteiligung ( $t(268) = 3,004$ ;  $p = 0,003$ ). Bei der Organisation der Freizeit des Kindes hingegen äußern sie diesen Bedarf nicht so stark ( $t(268) = -3,609$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 27)

Diagramm 27: Ansichten zur Therapeutischen Förderung nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

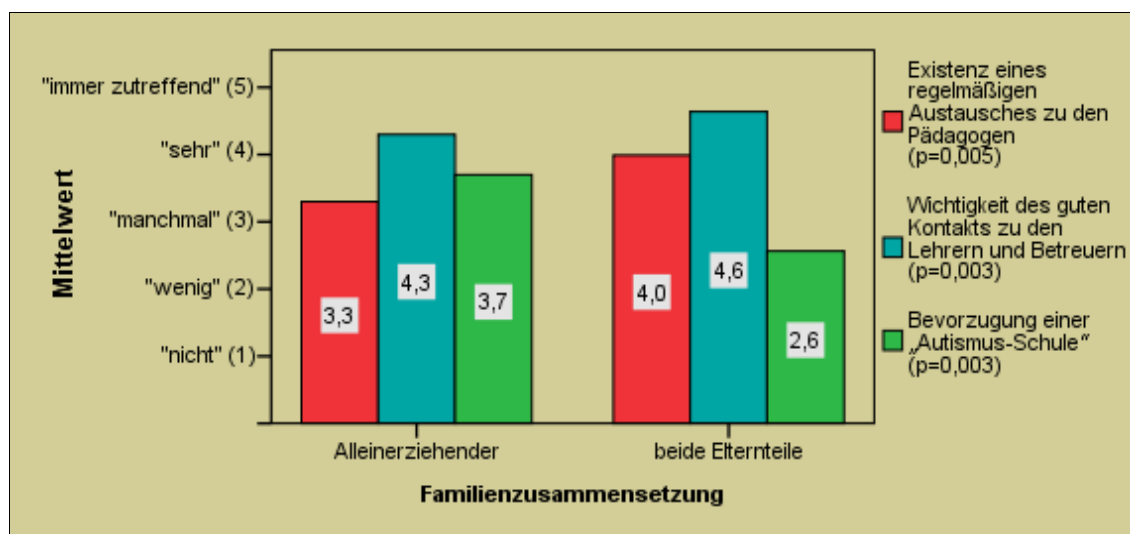


Im Bereich der pädagogischen Förderung der Kinder sind bei drei Thesen statistisch signifikante Unterschiede zwischen alleinerziehenden Teilnehmern und Familien mit beiden Elternteilen zu sehen. Beginnend mit der These „*Mit den Pädagogen meines Kindes (Lehrer, Kindergärtner) habe ich einen regelmäßigen Austausch*“ zeigt sich dort eine Differenz, da die Teilnehmer, die in Partnerschaft leben, der Angabe stärker zustimmen ( $t(285) = -2,834$ ;  $p = 0,005$ ).

Weiterhin ist der gute Kontakt zu den Lehrern und Betreuern des eigenen Kindes allen sehr wichtig, doch die Familien mit beiden Elternteilen tendieren mehr zur Angabe "immer zutreffend" ( $t(258) = 2,962$ ;  $p = 0,003$ ).

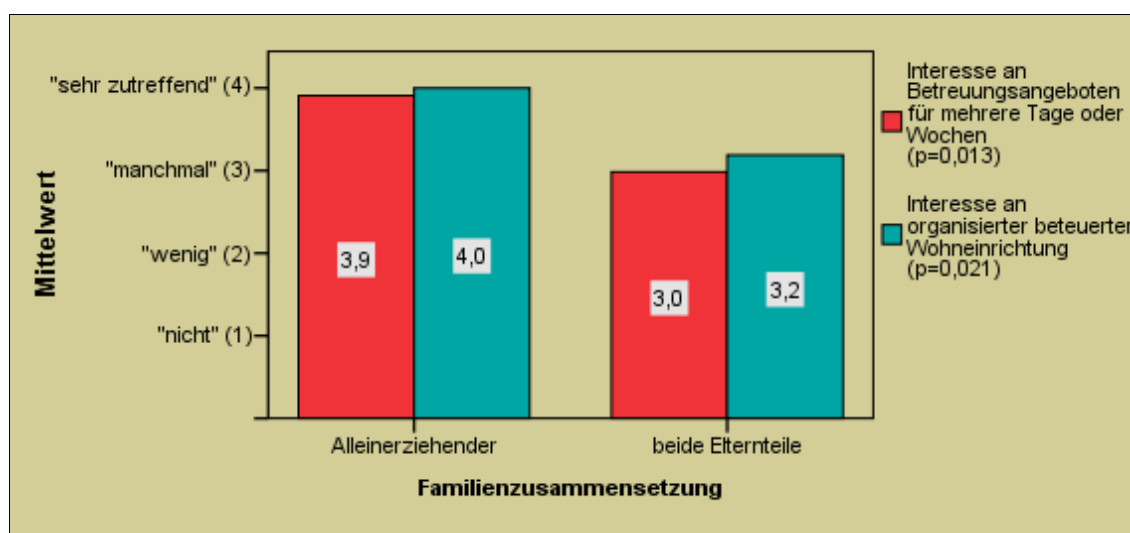
Allerdings sind bei der Frage nach der Bevorzugung einer speziellen Schule nur für Kinder mit ASS die Unterschiede zwischen den beiden Gruppen gravierender: Für die alleinerziehende Eltern erscheint dies als Option eher „sehr zutreffend“, während die andere Gruppe abweichender Ansicht ist ( $t(262) = 2,992$ ;  $p = 0,003$ ). (Diagramm 28)

Diagramm 28: Ansichten zum Bildungswesen nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“



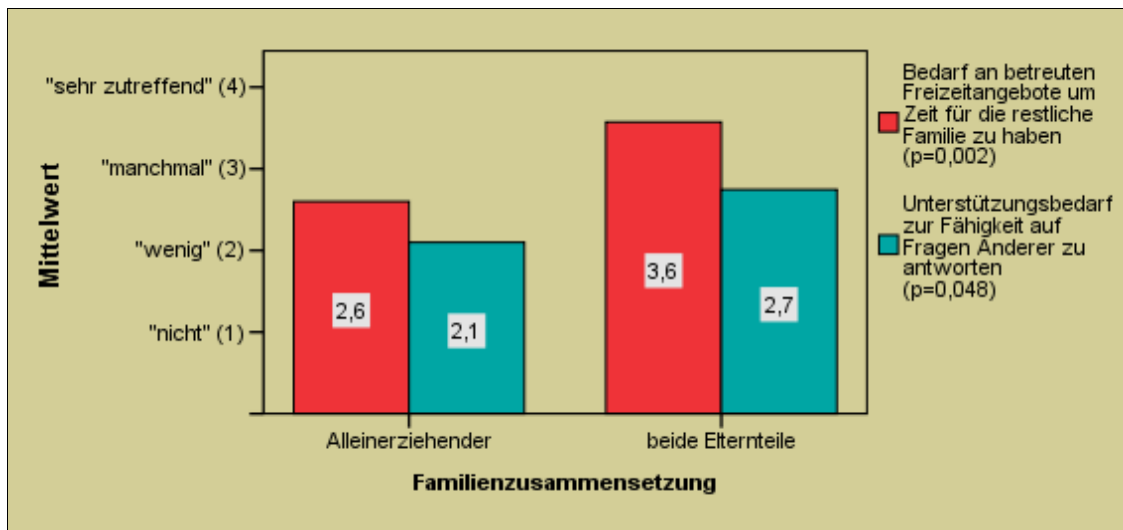
Bei den Thesen zu den Zukunftsperspektiven äußern sich ebenso die zwei korrelierten Gruppen unterschiedlich. Für die alleinerziehenden Teilnehmer ist das Interesse an Betreuungsangeboten, für mehrere Tage oder Wochen "immer zutreffend", während die Gegengruppe eher neutral dazu steht ( $t(268) = 2,507$ ;  $p = 0,013$ ). Ähnliches gilt bei dem zukünftigen Angebot an einer organisierten betreuten Wohneinrichtung ( $t(264) = 2,324$ ;  $p = 0,021$ ). (Diagramm 29)

Diagramm 29: Interesse an Betreuungsangebote und Wohneinrichtungen nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“



Bei den nächsten Fragen zum Unterstützungsbedarf haben die alleinerziehenden Eltern diesmal eher eine neutrale Meinung. Bei der Frage nach dem Bedarf an betreuten Freizeitangeboten um mehr Zeit für den Partner oder die Geschwisterkinder zu haben sind es die verheirateten Teilnehmer, die diesen Wunsch stärker zeigen ( $t(264) = -3,115$ ;  $p = 0,002$ ). Ebenso ist es auch bei dem Bedarf an zusätzlicher Unterstützung um auf Fragen Anderer antworten zu können. Für die Teilnehmer in Partnerschaft stimmt es teilweise zu, wobei die Alleinerziehende diesen Bedarf "weniger" spüren ( $t(268) = -1,990$ ;  $p = 0,048$ ). (Diagramm 30)

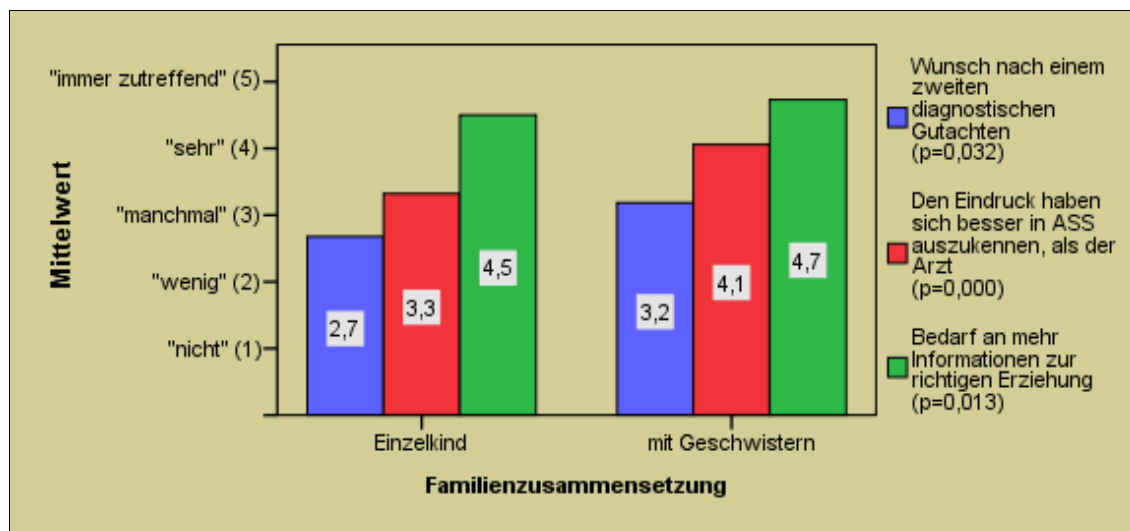
Diagramm 30: Allgemeiner Unterstützungsbedarf und Mobilisierung nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“



Das nächste Kriterium untersucht den Faktor der Anzahl der Kinder in der Familie. Mittels "t-test" für unabhängige Stichproben sollte festgestellt werden, ob zwischen den Familien mit einem autistischen Einzelkind und den Familien mit mehr als zwei Kindern Unterschiede zu beobachten sind. Dabei wird auf statistisch signifikante Differenzen bei acht Angaben hingewiesen.

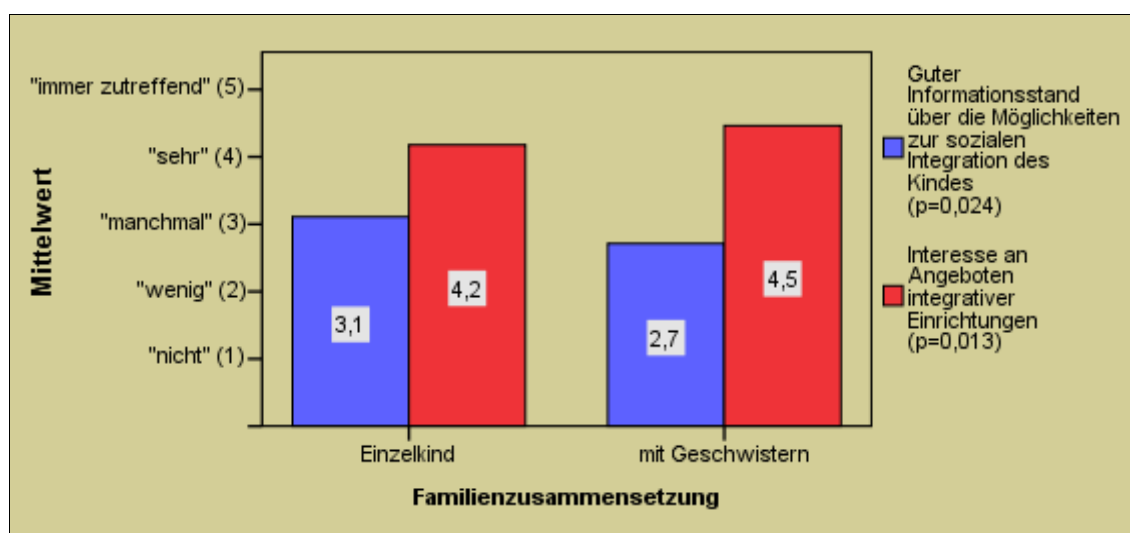
Beginnend mit dem Verlauf der Diagnoseerstellung sind Unterschiede zwischen den beiden Gruppen hinsichtlich derer Akzeptanz zu sehen: eine größere Anzahl der kinderreichen Eltern haben die Meinung eines zweiten Gutachters aufgesucht ( $t(262) = -2,161$ ;  $p = 0,032$ ). Die gleiche Elterngruppe hat öfters den Eindruck sich im Bereich „Autismus“ besser auszukennen als der Kinderarzt ( $t(264) = -4,259$ ;  $p = 0,000$ ), doch ebenso auch den Wunsch nach mehr Informationen zur richtigen Erziehung bezogen auf die besonderen Bedürfnisse des Kindes ( $t(272) = -2,497$ ;  $p = 0,013$ ). (Diagramm 31)

Diagramm 31: Ansichten zur Teilnahme in Elterngruppen und zum Bildungswesen nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“



Hinsichtlich der sozialen Integration der autistischen Kinder zeigen sich die Eltern mit nur einem Kind eher zurückhaltender. Bei der Frage zu ihrem Informationsstand über die entsprechenden Möglichkeiten, die ihnen zur Verfügung stehen, geben sie sich als gute Kenner aus ( $t(264) = 2,263$ ;  $p = 0,024$ ) und zeigen gleichzeitig auch ein geringeres Interesse an entsprechenden Angeboten im Vergleich zu den kinderreichen Eltern ( $t(268) = -2,569$ ;  $p = 0,013$ ). (Diagramm 32)

Diagramm 32: Informationsstand und Interesse an Möglichkeiten zur sozialen Integration des Kindes nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

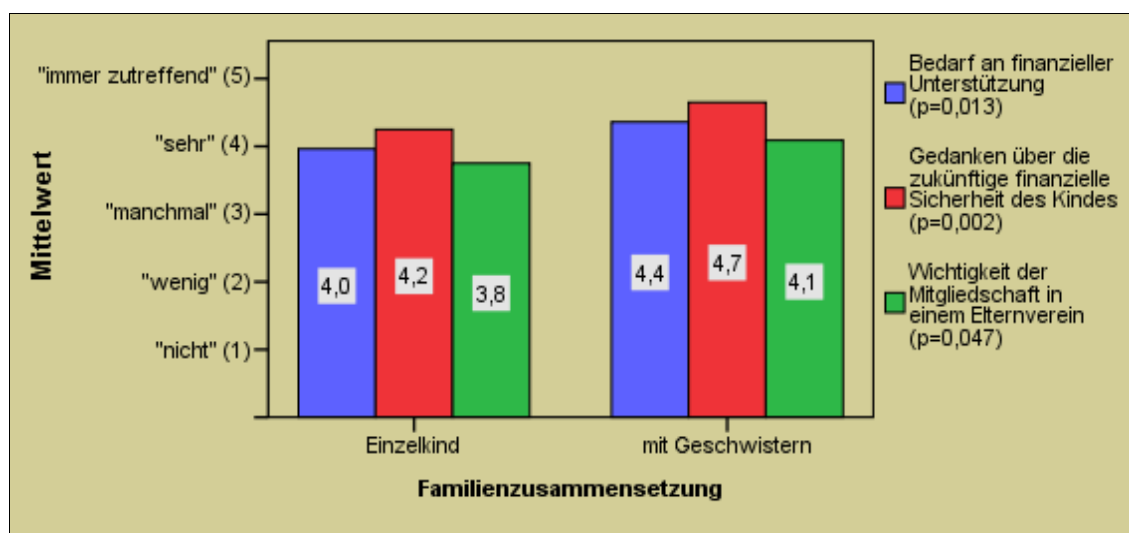




Die wirtschaftliche Situation der Familie ist für alle Teilnehmer ein zentrales Thema, wobei kinderreiche Familien ihren Bedarf an finanzieller Unterstützung stärker ausdrücken, als Eltern mit einem Einzelkind ( $t(266) = -2,357$ ;  $p = 0,013$ ) und sich dazu auch größere Gedanken um die finanzielle Absicherung ihres autistischen Kindes machen ( $t(266) = -3,139$ ;  $p = 0,002$ ).

Weiterhin ist bei der These „Die Mitgliedschaft in einem Elternverein finde ich wichtig“ ebenso eine statistisch signifikante Differenz zu beobachten, da die Teilnehmer mit mehreren Kindern den Kontakt zu anderen Eltern im Rahmen eines Vereines als wichtiger einschätzen ( $t(266) = -1,995$ ;  $p = 0,047$ ). (Diagramm 33)

Diagramm 33: Finanzielle Unterstützung/Absicherung und Mitgliedschaft in Elternvereine nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

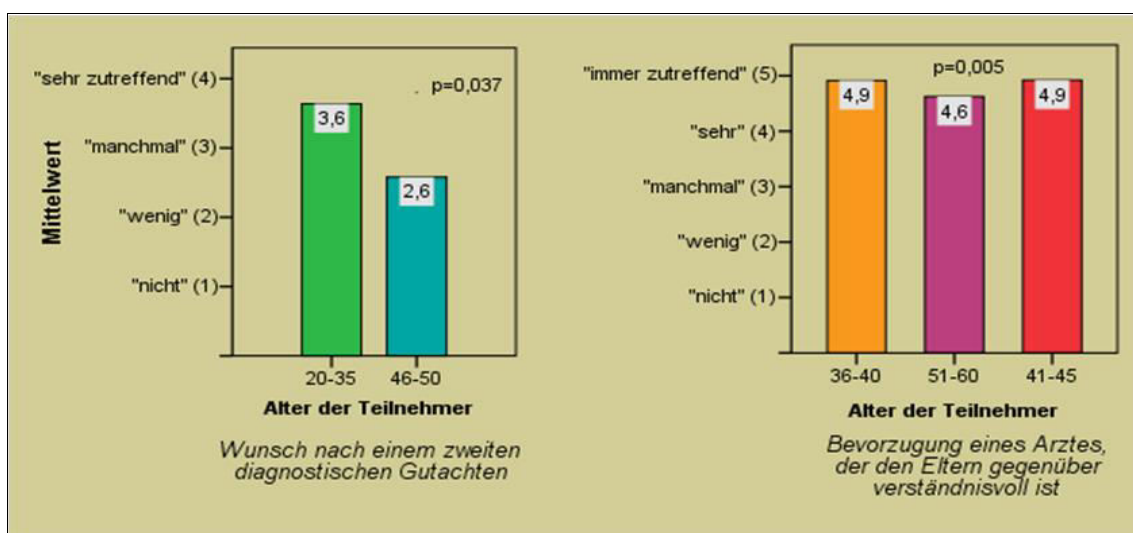


### Alter der Teilnehmer

Mit dem Alter der teilnehmenden Eltern als Kriterium sollte mittels "One-way ANOVA" festgestellt werden, ob zwischen den Altersgruppen Unterschiede zu beobachten sind. Die Teilnehmer wurden dafür in folgenden Altersgruppen geteilt: 20-35, 36-40, 41-45, 46-50 und 51-60 Jahre alt. Beginnend mit dem Themenbereich „Diagnose“ wurde zunächst bei der These *„Die erste Diagnose überzeugte uns nicht und deshalb suchten wir noch einen weiteren Arzt auf.“* eine statistisch signifikante Differenz zwischen den Altersgruppen 20-35 und 46-50 festgestellt. Demnach schwanken die älteren Eltern zwischen den Angaben "wenig" und "nur manchmal zutreffend", während die jüngeren Eltern eine Tendenz in Richtung der Angabe "sehr zutreffend" zeigen ( $F(4,259) = 2,596$ ;  $p = 0,037$ ).

Bei der These *„Ein Arzt, der sowohl für unser Kind, als auch für uns Verständnis zeigt, ist mir sehr wichtig.“* sind statistisch signifikante Unterschiede der Altersgruppe 51-60 gegenüber den Altersgruppen 36-40 und 41-45 zu beobachten, da die älteren Eltern schon einen Arzt bevorzugen, der sich auch hinsichtlich ihrer Bedürfnisse verständnisvoll zeigt, jedoch nicht so intensiv, wie die anderen zwei Altersgruppen ( $F(4,257) = 3,856$ ;  $p = 0,005$ ). (Diagramm 34)

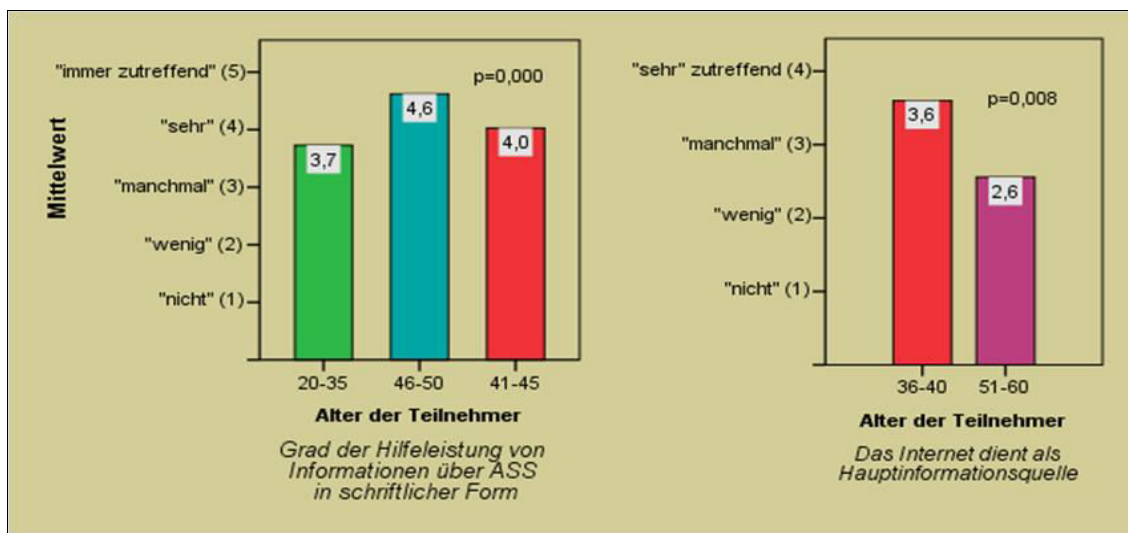
Diagramm 34: Wunsch nach einem zweiten diagnostischen Gutachten und Bevorzugung eines verständnisvollen Arztes nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“



Im thematischen Bereich „Wesen von Autismus“ wurden statistisch signifikante Unterschiede in fünf Thesen festgestellt. Beginnend mit der These *„Informationen über die verschiedenen Entwicklungsstörungen und über Autismus sind für mich als schriftliches Material (Broschüren, Bücher, Internet) besonders hilfreich.“* ist bei den Mittelwerten zu beobachten, dass die Altersgruppe 46-50 statistisch signifikante Differenzen zu den Gruppen 20-35 und 41-45 aufweist. Demnach tendieren die älteren Teilnehmer zu der Angabe "immer zutreffend", während die restlichen in ihrer Mehrheit zu neutralen und weniger bejahenden Antworten neigen ( $F(4,265) = 5,821; p = 0,000$ ).

Bei unterschiedlichen Altersgruppen, diesmal zwischen Teilnehmern im Alter von 36-40 und 51-60 Jahren, ergab sich eine statistisch signifikante Differenz in der Frage zum Internet als Informationsquelle. Die etwas jüngeren Eltern informieren sich, wie erwartet, öfters über ASS im Internet, als die älteren ( $F(4,269) = 3,558; p = 0,008$ ). (Diagramm 35)

Diagramm 35: Informationsfluss über schriftliches Material und Internet nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

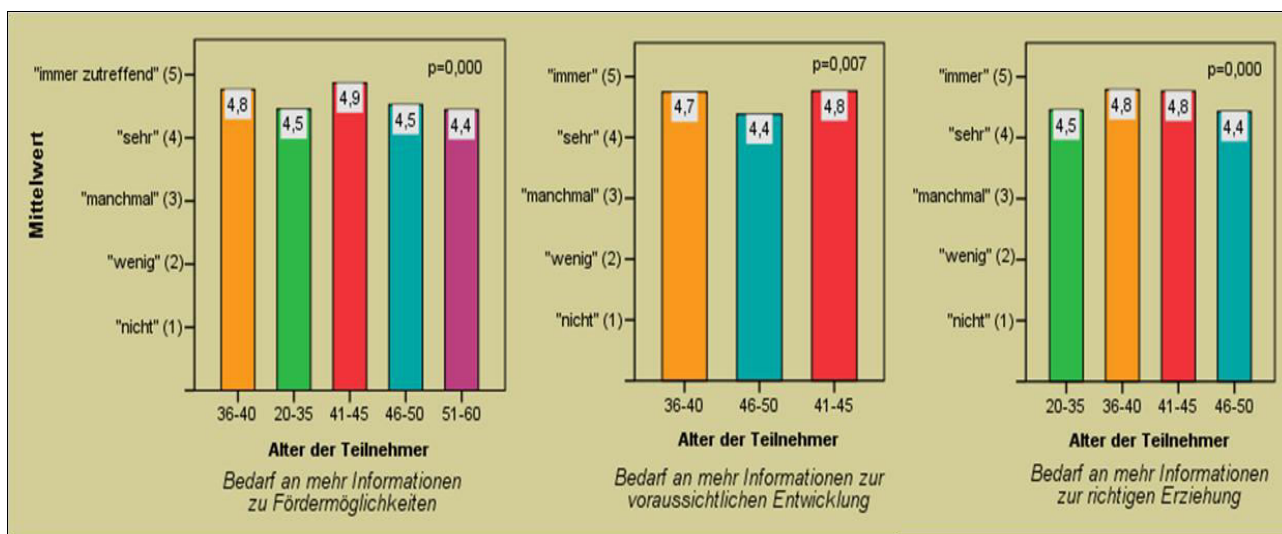


Bei dem Wunsch nach mehr Informationen hinsichtlich der gegenwärtigen und zukünftigen Fördermöglichkeiten ihres Kindes stellt das Alter des Teilnehmers einen entscheidenden Faktor für unterschiedliche Antworten ( $F(4,269) = 6,476; p = 0,000$ ) dar. So unterscheiden sich die Angaben der Altersgruppe 20-35 von diesen der Altersgruppe 36-40. Ebenso äußern die 41-45-jährigen Teilnehmer ihren Bedarf als vermehrt nötig, im Gegensatz zu denjenigen der Altersgruppen 20-35, 46-50 und 51-60.

Die Daten zu dem Wunsch nach größerem Informationsfluss zur voraussichtlichen Entwicklung des eigenen Kindes zeigten Folgendes: Bei dieser These sind es die jüngeren Teilnehmer (36-40 und 41-45 Jahre alt), die größere Bedürfnisse danach haben und sich somit von der Altersgruppe 46-50 statistisch signifikant differenzieren ( $F(4,269) = 3,626$ ;  $p = 0,007$ ).

Der Ausdruck des Bedarfs an Informationen zur richtigen Erziehung bezogen auf die besonderen Bedürfnisse des Kindes ergibt ebenfalls statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Altersgruppen. Die Eltern von 20-35 Jahren haben diesen Bedarf seltener im Vergleich zu den 36-40 und 41-45 jährigen Teilnehmern. Ähnlich sieht es auch für die Altersgruppe 46-50 im Vergleich zu den Altersgruppen 36-40 und 41-45 aus ( $F(4,269) = 5,213$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 36)

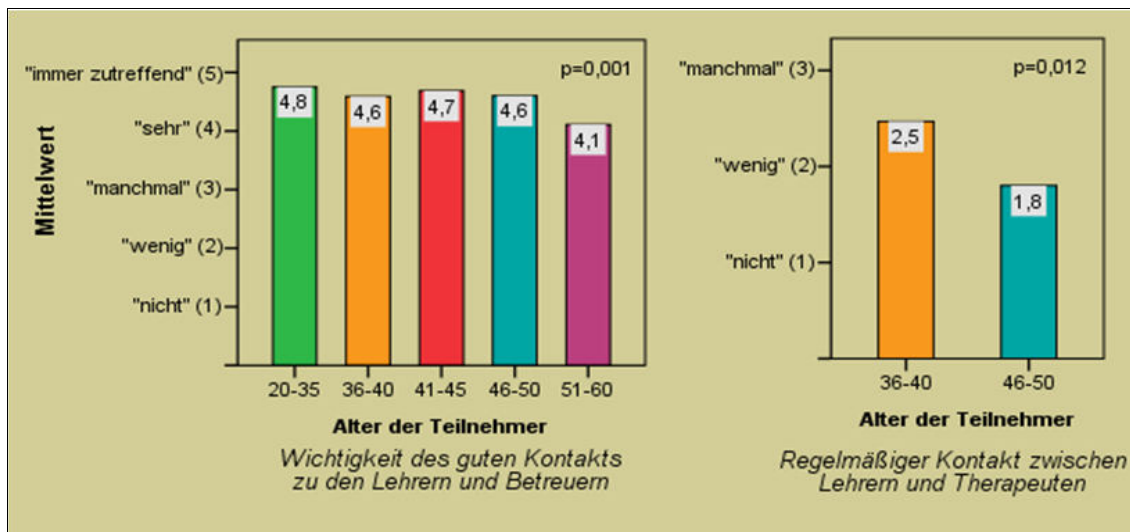
Diagramm 36: Bedarf an mehr Informationen zu Fördermöglichkeiten, Entwicklung und Erziehung nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“



Bei der Frage nach der Wichtigkeit des guten Kontakts zu den Lehrern und Betreuern des Kindes teilen sich die Teilnehmer ebenso nach Altersstufe in unterschiedliche Meinungen. Wiederum sind es die älteren Eltern (51-60), die sich von den anderen Altersgruppen unterscheiden ( $F(4,255) = 4,778$ ;  $p = 0,001$ ).

Anders sieht es bei dem regelmäßigen Kontakt zwischen Schullehrern und privaten Therapeuten aus. Die jüngeren Eltern (36-40) trachten vergleichend mehr nach einem Kontakt, während die Teilnehmer im Alter von 46-50 Jahren diesbezüglich eher Gleichgültigkeit zeigen ( $F(4,259) = 3,294$ ;  $p = 0,012$ ). (Diagramm 37)

Diagramm 37: Guter Kontakt zu Pädagogen und Suche nach einer angemessenen Einrichtung nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

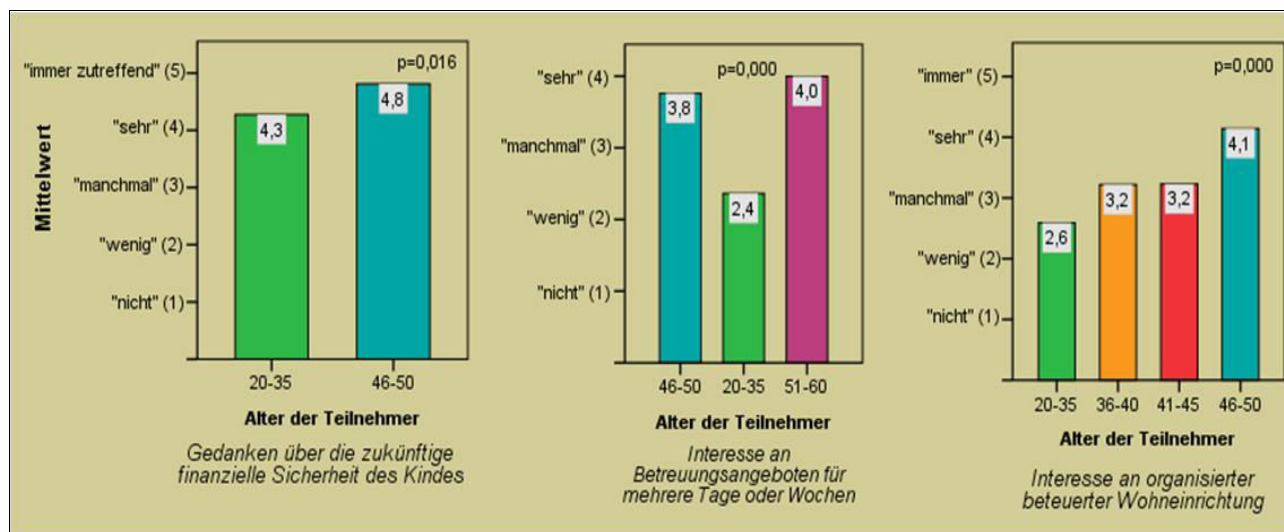


Hinsichtlich der Zukunftsperspektiven spielt anscheinend das Alter der Teilnehmer ebenso eine entscheidende Rolle bei der Äußerung ihrer Bedürfnislage. Wie zu erwarten ist, stellt die zukünftige finanzielle Sicherheit des Kindes für ältere Eltern (46-50 Jahren alt) "immer" ein Problem dar, während es für Eltern bis 35 Jahre zwar "sehr" wichtig ist, doch noch nicht mit der gleichen Intensität ( $F(4,263) = 3,125$ ;  $p = 0,016$ ).

Ebenso zeigen die jüngeren Eltern (20-35 Jahren alt) noch nicht so großes Interesse an Betreuungsangeboten, wie die Altersgruppen 46-50 und 51-60. So ergeben sich statistisch signifikante Unterschiede zwischen der erst erwähnten Gruppe der jüngeren Eltern und den beiden älteren Gruppen ( $F(4,265) = 5,893$ ;  $p = 0,000$ ).

Ebenso sieht es bei der These „Ein Angebot über eine organisierte, betreute Wohneinrichtung, wo mein Kind selbständig leben könnte, würde ich (zukünftig) in Anspruch nehmen“ aus. Die Eltern im Alter von 46 bis 50 Jahren sind diejenigen, die größeres Interesse an organisierten betreuten Wohneinrichtungen zeigen im Vergleich zu Eltern jüngerer Altersgruppen ( $F(4,261) = 5,680$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 38)

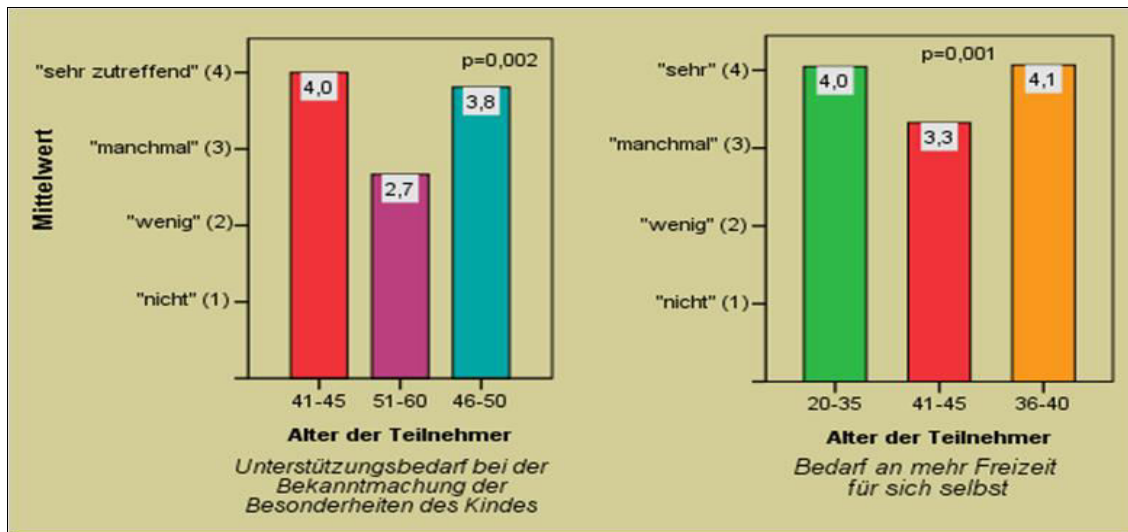
Diagramm 38: Finanzielle Absicherung des Kindes und Interesse an Betreuungsangeboten und Wohneinrichtungen nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“



Bei der These „In der Anfangszeit hätte ich Unterstützung bei der Bekanntmachung der Besonderheiten meines Kindes gebraucht.“ wurden statistisch signifikante Unterschiede der Altersgruppe 51-60 gegenüber den Altersgruppen 41-45 und 46-50 festgestellt ( $F(4,267) = 4,438$ ;  $p = 0,002$ ).

Unterschiede wurden aber auch zwischen der Altersgruppe 41-45 und den Teilnehmern im Alter von 20-35 und 36-40 Jahren hinsichtlich ihres Bedarfs an mehr Freizeit für sich selbst beobachtet. Wie im Diagramm 39 zu sehen ist, äußern die ältere Eltern diesen Bedarf nicht so intensiv, als diejenige unter 40 Jahren ( $F(4,261) = 4,931$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 39)

Diagramm 39: Unterstützungsbedarf bei der Bekanntmachung der Diagnose und Bedarf für Freizeit für sich nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

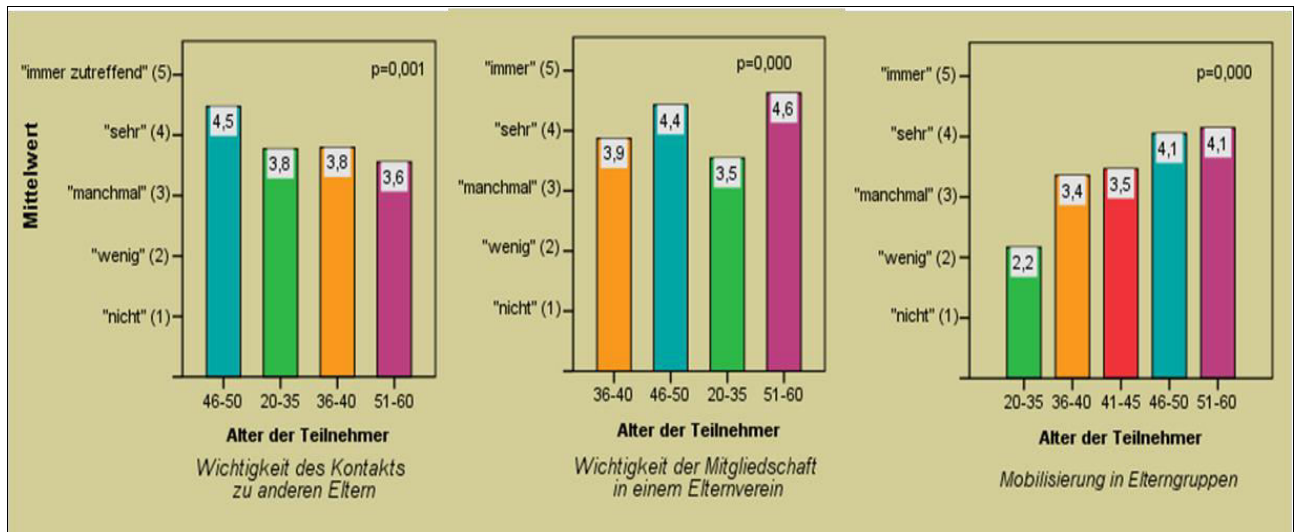


Hinsichtlich der Wichtigkeit des Kontakts zu anderen Eltern autistischer Kinder unterscheiden sich statistisch die Teilnehmer im Alter von 46 bis 50 Jahren gegenüber den Altersgruppen 20-35, 36-40 und 51-60 ( $F(4,263) = 5,051$ ;  $p = 0,001$ ).

Dies gilt ebenfalls für die Wichtigkeit der Mitgliedschaft in einem Elternverein. Die jüngeren Teilnehmer (20-35 Jahre alt) unterscheiden sich von den Altersgruppen 46-50 und 51-60 und schwanken zwischen den Angaben "nur manchmal" und "sehr zutreffend". Gleichzeitig ergibt sich auch ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den Altersgruppen 36-40 und 46-50 ( $F(4,263) = 5,935$ ;  $p = 0,000$ ).

Das Alter der teilnehmenden Eltern beeinflusst ebenso ihre Mobilisierung in Elterngruppen und Vereinen. So unterscheiden sich die Teilnehmer bis 35 Jahre alt von allen anderen Altersgruppen, wie dies im Diagramm 40 zu sehen ist ( $F(4,189) = 9,832$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 40)

Diagramm 40: Wichtigkeit des Kontakts und der Mitgliedschaft/Mobilisation in Elterngruppen nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

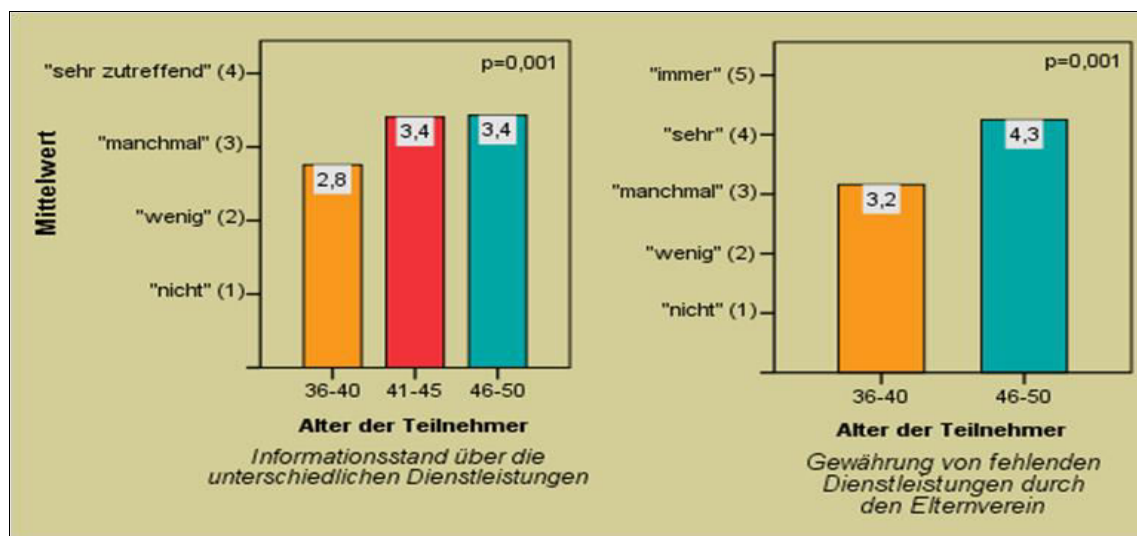


Der letzte Bereich, bei dem statistisch signifikante Differenzen nach dem Alter der Teilnehmer als Kriterium festgestellt wurden, betrifft die staatlichen Dienstleistungen. Hinsichtlich ihres Informationsstandes über die unterschiedlichen, verfügbaren Dienstleistungen geben die Eltern im Alter von 36 bis 40 Jahren an "nur manchmal" darüber informiert zu sein und unterscheiden sich somit von den Altersgruppen 41-45 und 46-50 ( $F(4,261) = 4,561$ ;  $p = 0,001$ ).

Die gleiche Altersgruppe (36-40 Jahren) differenziert sich statistisch von der Altersgruppe 46-50 auch in ihrer Ansicht zur Gewährung fehlender Dienstleistungen durch den Elternverein. Während die älteren Teilnehmer diese Art von Leistung der Vereine sehr schätzen, zeigen sich demgegenüber die jüngeren Eltern eher neutral ( $F(4,198) = 5,157$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 41)



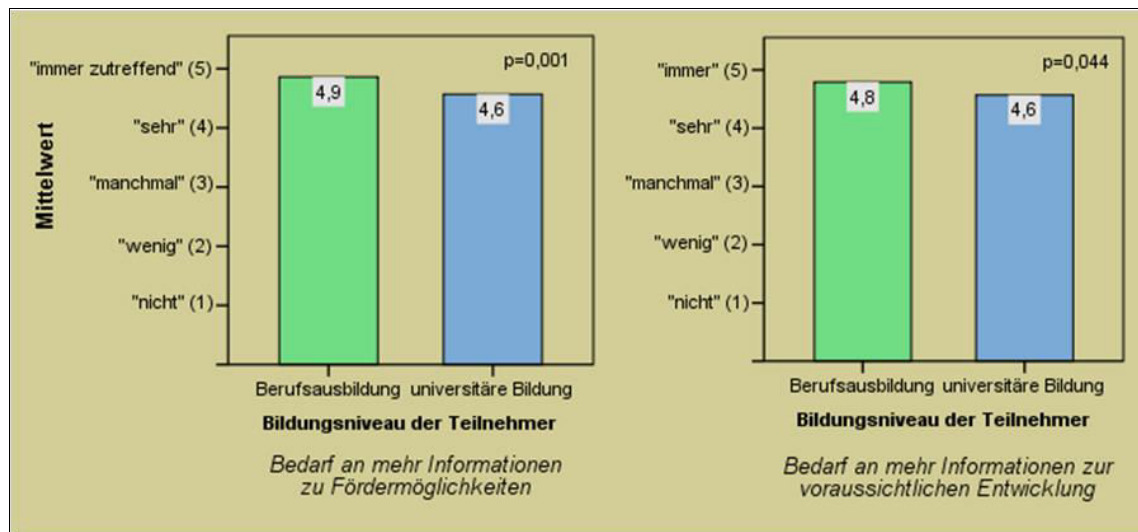
Diagramm 41: Informationsstand über die unterschiedlichen Dienstleistungen und Gewährung von Dienstleistungen durch den Elternverein nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“



### Bildungsniveau der Teilnehmer

Beim Faktor Bildungsniveau ergeben sich ebenfalls statistisch signifikante Effekte in mehreren Fragen. Wie vorausszusehen ist, weisen die Teilnehmer der niedrigeren Bildungsstufe einen höheren Unterstützungsbedarf auf. Beginnend mit dem Bedürfnis nach Informationen, differenzieren sich die Teilnehmer mit einer Berufsausbildung von den Universitätsabsolventen, sowohl was die gegenwärtigen und zukünftigen Fördermöglichkeiten des Kindes betrifft ( $F(2,271) = 7,202$ ;  $p = 0,001$ ) als auch in Hinblick auf Informationen über seine voraussichtliche Entwicklung ( $F(2,271) = 3,153$ ;  $p = 0,044$ ). (Diagramm 42)

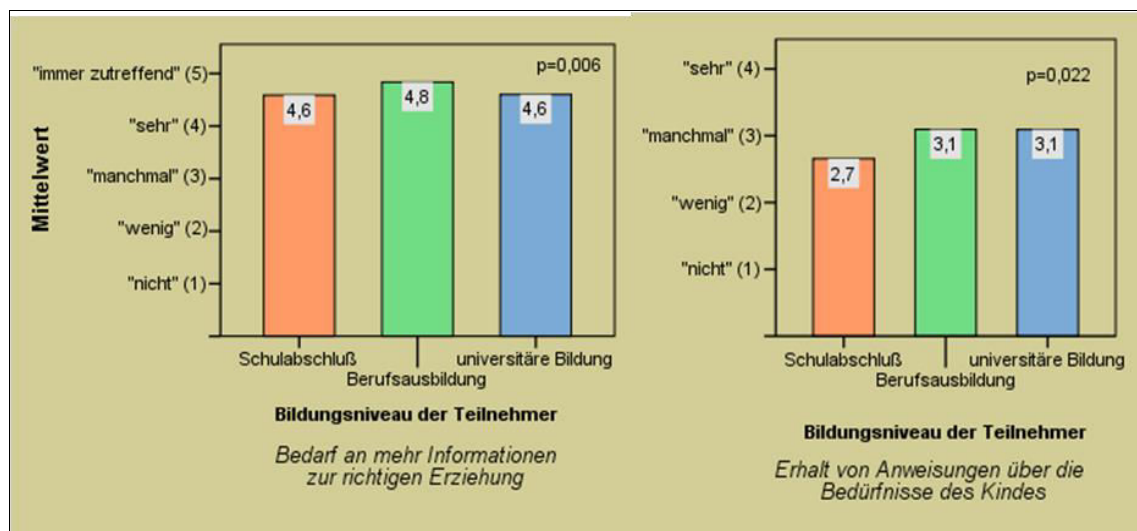
Diagramm 42: Bedarf an Informationen zu Fördermöglichkeiten und der voraussichtlichen Entwicklung nach dem Kriterium "Bildungsniveau der Teilnehmer"



Die Teilnehmer mit einer Berufsausbildung differenzieren sich auch hinsichtlich ihres Informationsbedarfs an richtiger Erziehung bezogen auf die besonderen Bedürfnisse des Kindes, doch diesmal nicht nur von den Universitätsabsolventen, sondern auch von den Teilnehmern mit einer höheren Schulbildung ( $F(2,271) = 5,250$ ;  $p = 0,006$ ).

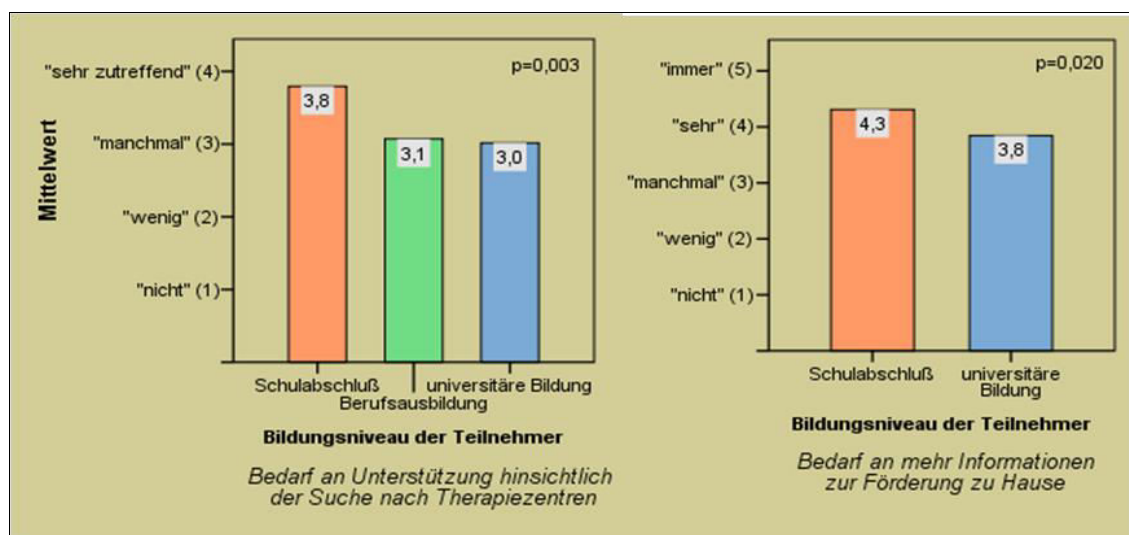
Die Teilnehmer des mittleren Bildungsniveaus äußerten in separaten Fragen häufiger ihren Informationsbedarf, doch wenn sich die Frage umkehrte und danach gefragt wurde, ob sie über die besonderen Bedürfnisse ihres Kindes in jeder Altersphase entsprechende Anweisungen von den Experten bekommen, sind es diesmal die Schulabsolventen, die sich von den anderen Gruppen gegenüber unterscheiden ( $F(2,271) = 3,858$ ;  $p = 0,022$ ). (Diagramm 43)

Diagramm 43: Bedarf an Informationen zur richtigen Erziehung und Erhalt von Anweisungen über die Bedürfnisse des Kindes nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“



Im Bereich der therapeutischen Förderung artikulieren die Schulabsolventen einen stärkeren Bedarf an zusätzlicher Unterstützung bei der Suche nach dem geeigneten therapeutischen Zentrum im Vergleich zu den beiden anderen Gruppen ( $F(2,269) = 5,945$ ;  $p = 0,003$ ). Zugleich benötigen sie mehr Informationen als die Universitätsabsolventen zur zusätzlichen Förderung des Kindes zu Hause ( $F(2,269) = 3,990$ ;  $p = 0,020$ ). (Diagramm 44)

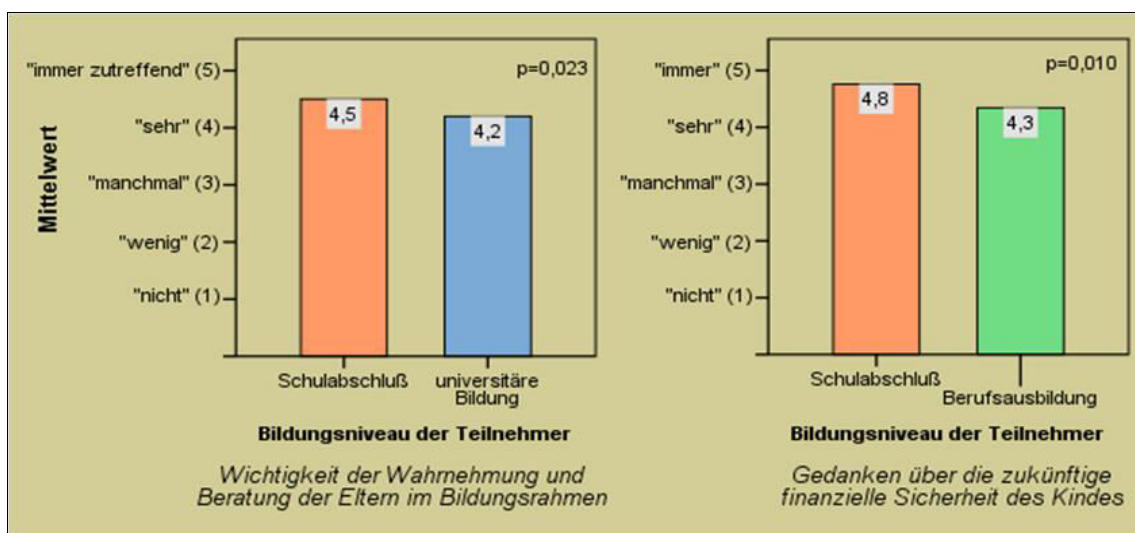
Diagramm 44: Unterstützungsbedarf bei der Suche nach Therapiezentren und zur häuslichen Förderung nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“



Für alle Eltern ist es besonders wichtig, dass –neben ihrem Kind– auch sie im Bildungsrahmen wahrgenommen und beraten werden. Doch von den Hochschulabsolventen wurde dieser Bedarf seltener geäußert, als von den Schulabsolventen ( $F(2,259) = 3,846$ ;  $p = 0,023$ ).

Ein ebenso großes Problem stellt für die Eltern die zukünftige finanzielle Absicherung ihres Kindes dar. Dabei scheint dies für die Teilnehmergruppe mit dem niedrigeren Bildungsniveau ein größerer Sorgepunkt zu sein, als für die Fachhochschulabsolventen ( $F(2,265) = 4,705$ ;  $p = 0,010$ ). (Diagramm 45)

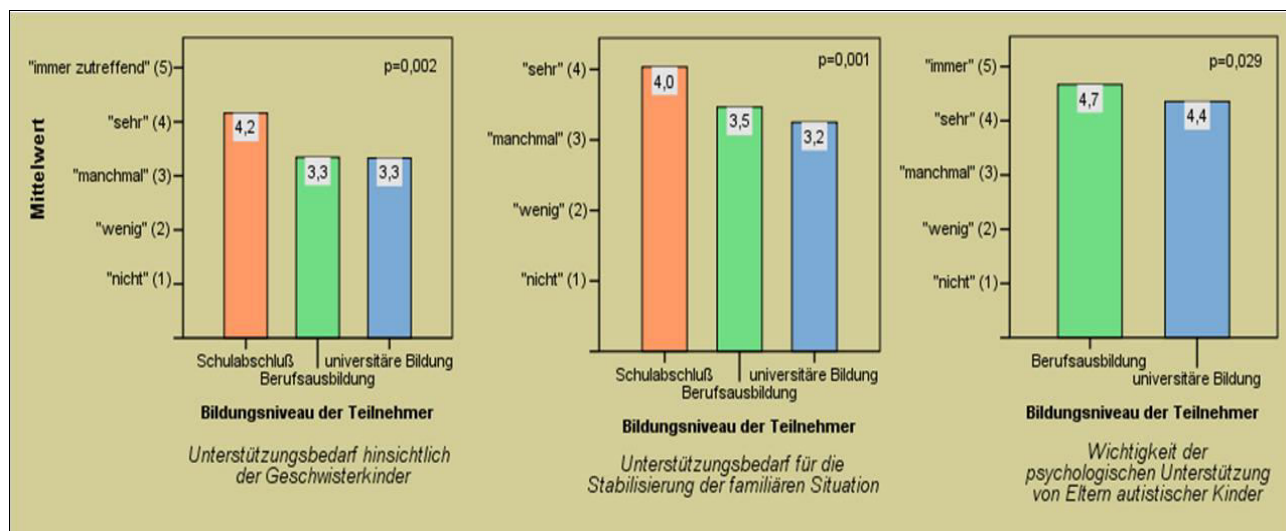
Diagramm 45: Wahrnehmung der Eltern im Bildungsrahmen und Gedanken zur zukünftigen finanziellen Sicherheit nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“



Die Weiterbildung der Eltern nach der Schule beeinflusste anscheinend auch ihren Ausdruck des Unterstützungsbedarfs in der Familie. Somit benötigen die Teilnehmer niedriger Bildung zusätzliche Hilfe, sowohl um die Schwierigkeiten des autistischen Kindes seinen nichtbehinderten Geschwistern erklären zu können ( $F(2,209) = 6,684$ ;  $p = 0,002$ ), als auch zur Stabilisierung der familiären Situation im Allgemeinen ( $F(2,267) = 7,000$ ;  $p = 0,001$ ).

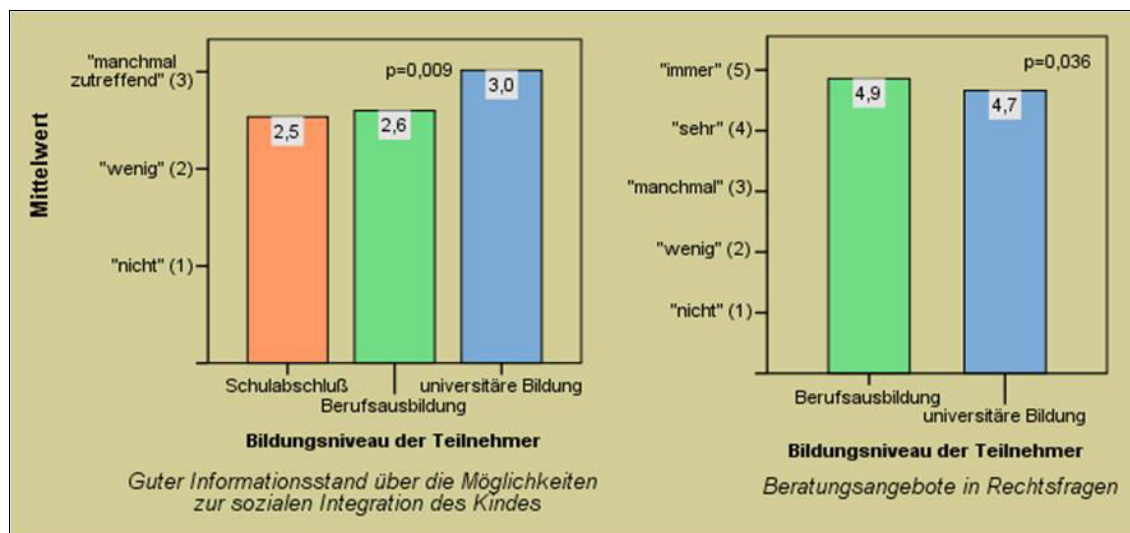
In der Untersuchung wurde auch nach der Wichtigkeit der psychologischen Unterstützung von Eltern autistischer Kinder gefragt. Alle Teilnehmer schätzten sie als besonders wesentlich ein, doch den Fachhochschulabsolventen scheint es etwas wichtiger zu sein, als den Universitätsabsolventen ( $F(2,265) = 3,599$ ;  $p = 0,029$ ). (Diagramm 46)

Diagramm 46: Unterstützungsbedarf hinsichtlich Geschwisterkinder, Familienklima und der Eltern selbst nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“



Die Teilnehmer höherer Bildung sind ihren Angaben nach –wie erwartet– mehr als die anderen zwei Gruppen über die Möglichkeiten zur sozialen Integration des Kindes informiert ( $F(2,263) = 4,749$ ;  $p = 0,009$ ). Gleichzeitig halten sie aber die kostenlosen Beratungsangebote in Rechtsfragen bezüglich der Rechte des Kindes und der Familie nicht für gleich erforderlich, wie die Eltern mittleren Bildungsniveaus ( $F(2,265) = 3,376$ ;  $p = 0,036$ ). (Diagramm 47)

Diagramm 47: Informationsstand über die Möglichkeiten zur sozialen Integration und Beratungsangebote in Rechtsfragen nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“

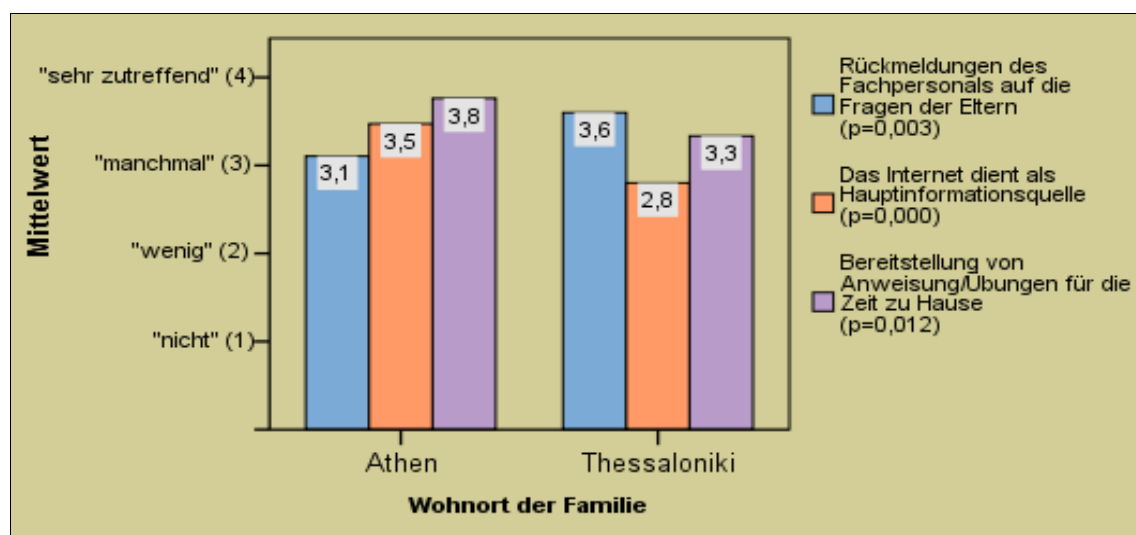


### Wohnort der Familie

Die teilnehmenden Familien der Untersuchung wohnen in Athen, Thessaloniki, Patras, Larissa sowie in anderen Groß- und Kleinstädten Griechenlands, auf dem Land und auf den Inseln. Da hauptsächlich in den zwei größten Städten Athen<sup>135</sup> und Thessaloniki die meisten Leistungen für Menschen mit ASS angeboten werden, wäre es nicht sinnvoll alle Städte miteinander zu vergleichen. Somit wird zunächst die Landeshauptstadt Athen gegen die Metropole des Nordens Thessaloniki in Vergleich gestellt und im Anschluss danach diese beide Städte allen anderen gegenüber.

Beginnend mit dem Vergleich zwischen Athen und Thessaloniki bekommen die Eltern aus Thessaloniki, ihren Angaben nach, auf alle Fragen die ihr Kind betreffen deutlichere und offenere Rückmeldungen von dem Fachpersonal ( $t(170) = -2,962$ ;  $p = 0,003$ ). Darum verwenden sie das Internet nicht genau so häufig als Hauptinformationsquelle, wie die Athener ( $t(170) = 3,679$ ;  $p = 0,000$ ). Auf der anderen Seite bekommen sie aber nicht gleich so oft Anweisungen und Übungen, die sie zu Hause gemeinsam durchführen können ( $t(164) = 2,539$ ;  $p = 0,012$ ). (Diagramm 48)

Diagramm 48: Rückmeldungen auf Fragen der Eltern, Bereitstellung von Anweisungen für die Zeit zu Hause, Internet als Hauptinformationsquelle nach dem Kriterium „Wohnort“

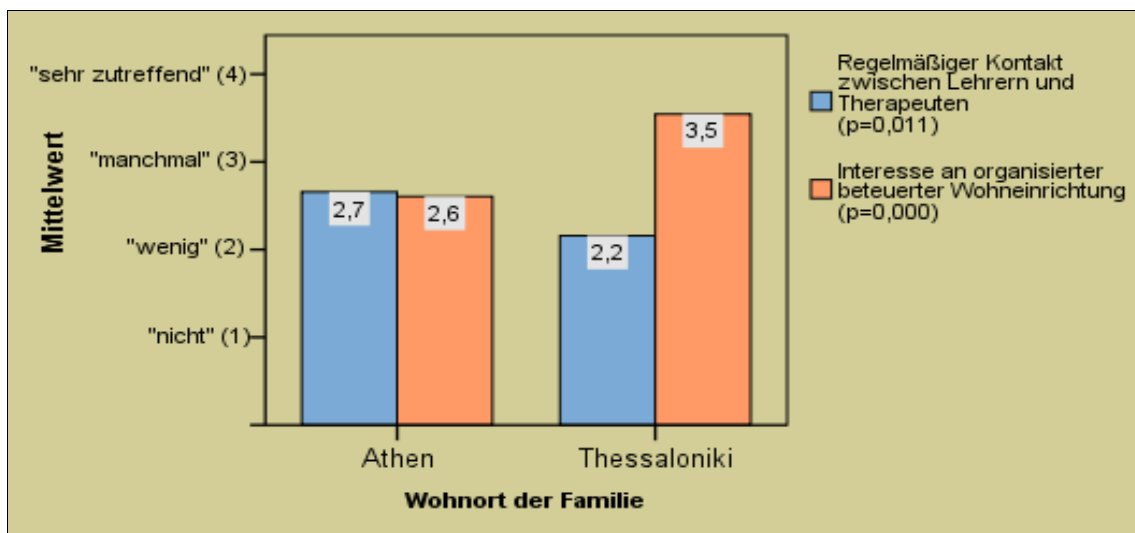


<sup>135</sup> Hier sollte erläutert werden, dass unter „Athen“ auch die Nachbargemeinden zu verstehen sind, bzw. alle Städte des attischen Kreisgebietes.

Bei der Frage nach dem regelmäßigen Kontakt der Schullehrer zu den privaten Therapeuten differenzieren sich die Aussagen der Einwohner von Athen von denen der anderen, da dies bei ihren Kindern öfters der Fall ist ( $t(160) = 2,579$ ;  $p = 0,011$ ).

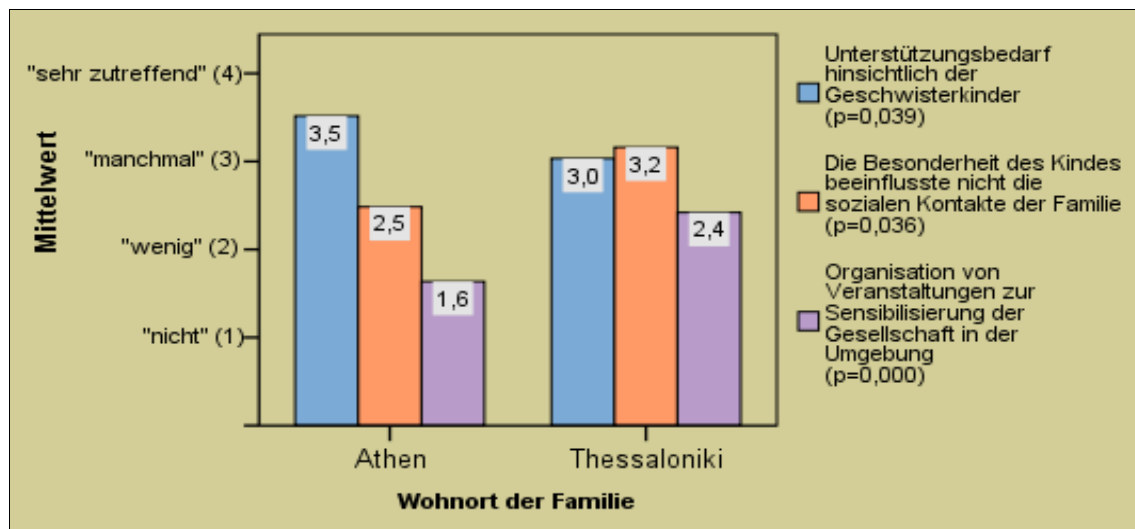
Hinsichtlich der zukünftigen Wohnsituation ihrer Kinder zeigten die Einwohner von Thessaloniki ein größeres Interesse an organisierten, betreuten Wohneinrichtungen und somit einen statistisch signifikanten Unterschied zu den Hauptstadteinwohnern ( $t(166) = -3,895$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 49)

Diagramm 49: Regelmäßiger Kontakt zwischen Lehrern und Therapeuten und Interesse an Wohneinrichtungen nach dem Kriterium „Wohnort“



Interessant scheint hier, dass obwohl Thessaloniki eine definitiv kleinere Stadt ist, die Athener trotzdem sowohl einen größeren Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Erklärung der Schwierigkeiten des Kindes seinen nichtbehinderten Geschwistern gegenüber äußern ( $t(134) = 2,080$ ;  $p = 0,039$ ) als auch von einem höheren Einfluss der Besonderheit ihres autistischen Kindes in geringerem Maße ihre sozialen Kontakte berichten ( $t(166) = -2,116$ ;  $p = 0,036$ ). Erklärend dazu kommt die Tatsache, dass in Thessaloniki, nach Angaben der Teilnehmer, öfters Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Autismus organisiert werden ( $t(158) = -4,062$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 50)

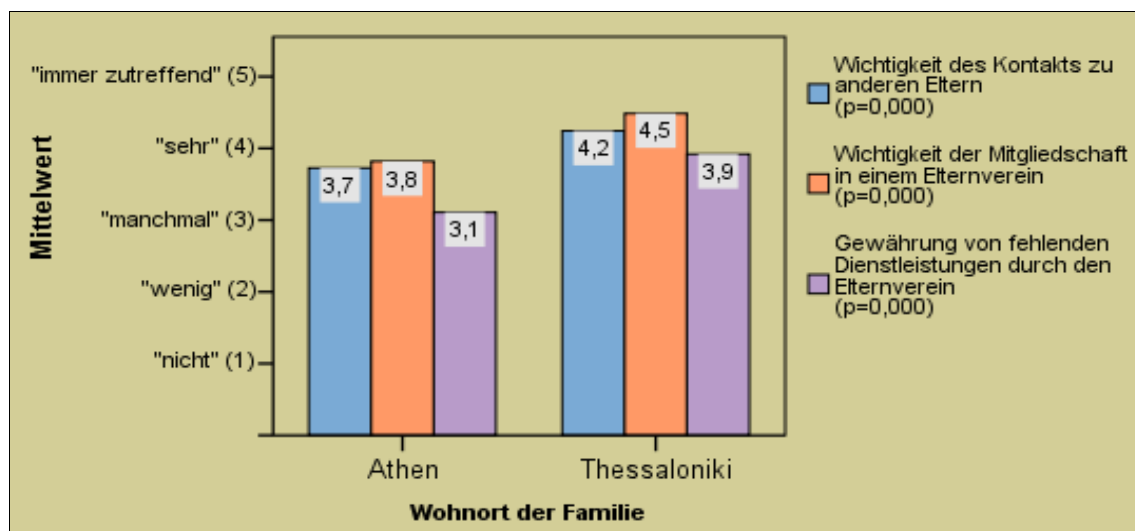
Diagramm 50: Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Geschwisterkinder, Einfluss der Behinderung auf die sozialen Kontakte der Familie und Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft nach dem Kriterium „Wohnort“



In Thessaloniki gibt die Zweigstelle der „Griechischen Gesellschaft zum Schutz Autistischer Menschen - EEPAA“ sowie einen weiteren Verein von Eltern und Freunden von Menschen mit ASS. In Athen, gibt es neben „EEPAA“ mehrere kleine Vereine, die sich wahrscheinlich aktiv mobilisieren, doch ihre Aktionen werden selten der breiten Öffentlichkeit vorgestellt. Somit bereitet es keine Überraschung, dass die Teilnehmer aus Thessaloniki den Kontakt zu anderen Eltern ( $t(164) = -3,940$ ;  $p = 0,000$ ) sowie die Mitgliedschaft in einem Elternverein als wichtiger einschätzen ( $t(164) = -4,185$ ;  $p = 0,000$ ). Dabei versuchen sie auch öfters durch diese Vereine fehlende staatliche Dienstleistungen zu ersetzen ( $t(129) = -3,729$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 51)

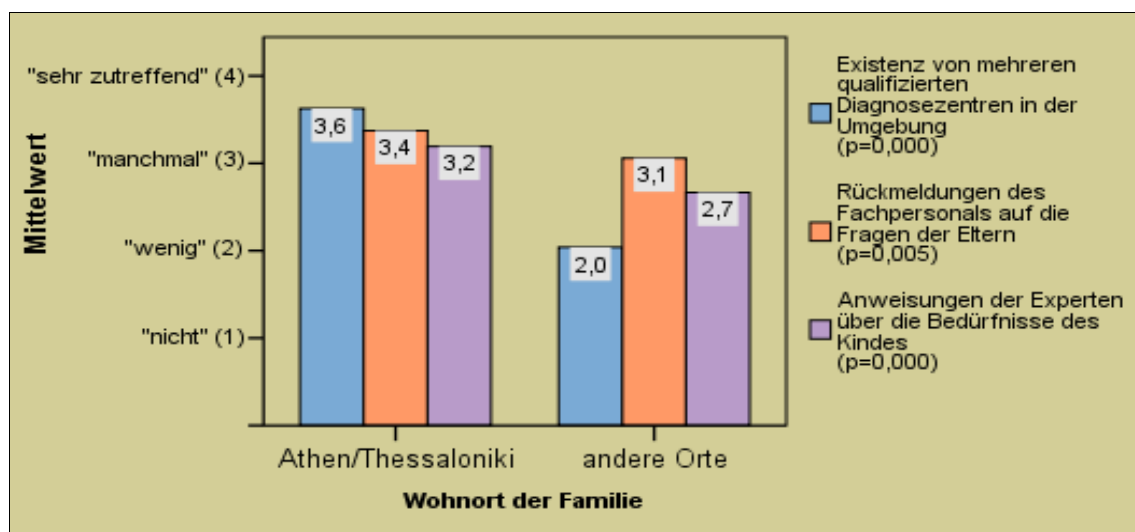


Diagramm 51: Wichtigkeit des Kontakts zu anderen Eltern und der Mitgliedschaft in Elternvereinen sowie Gewährung von fehlenden Dienstleistungen nach dem Kriterium „Wohnort“



Erwartungsgemäß ergeben sich mehrere statistisch signifikante Unterschiede beim Vergleich der beiden Großstädte zu den restlichen Gebieten im Land, beginnend mit der Existenz von qualifizierten Diagnosezentren ( $t(260) = 10,056$ ;  $p = 0,000$ ). Die Großstadteinwohner bekommen, ihren Angaben nach, auch öfters deutliche und offene Rückmeldungen des Fachpersonals auf alle Fragen, die ihr Kind betreffen ( $t(272) = 2,805$ ;  $p = 0,005$ ) sowie entsprechende Anweisungen über seine besonderen Bedürfnisse in jeder Altersphase ( $t(272) = 4,060$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 52)

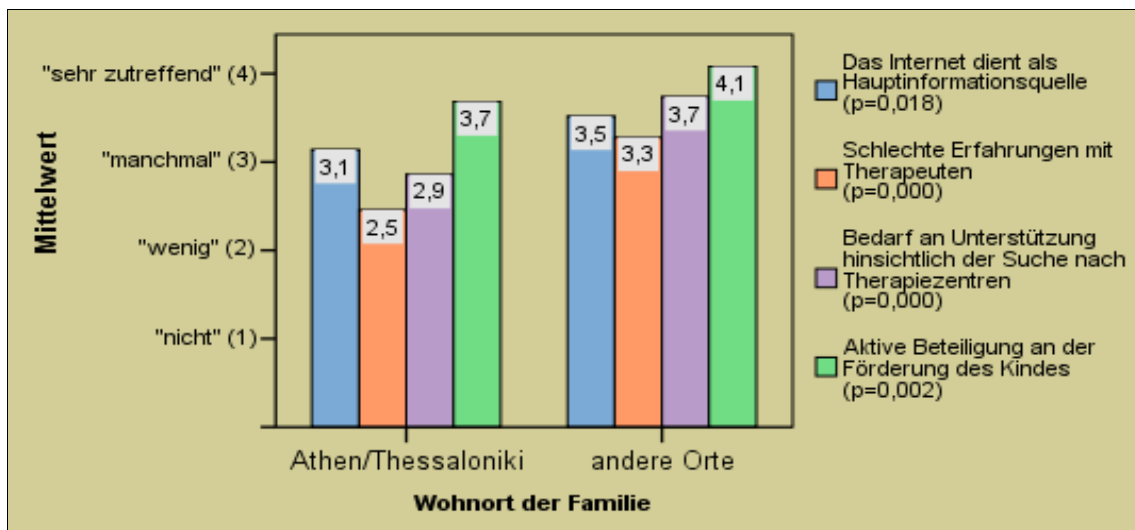
Diagramm 52: Diagnosezentren in der Umgebung, Rückmeldungen und Anweisungen des Fachpersonals nach dem Kriterium „Wohnort“



Für die Mehrheit der Teilnehmer dient das Internet als Hauptinformationsquelle, doch für die Einwohner kleinerer Gebiete gilt diese Aussage öfter ( $t(272) = -2,379$ ;  $p = 0,018$ ). Gleiches gilt auch für die schlechten Erfahrungen mit Therapeuten ( $t(268) = -4,580$ ;  $p = 0,000$ ) und somit auch für den höheren Bedarf an zusätzlicher Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten therapeutischen Zentrum ( $t(270) = -4,991$ ;  $p = 0,000$ ).

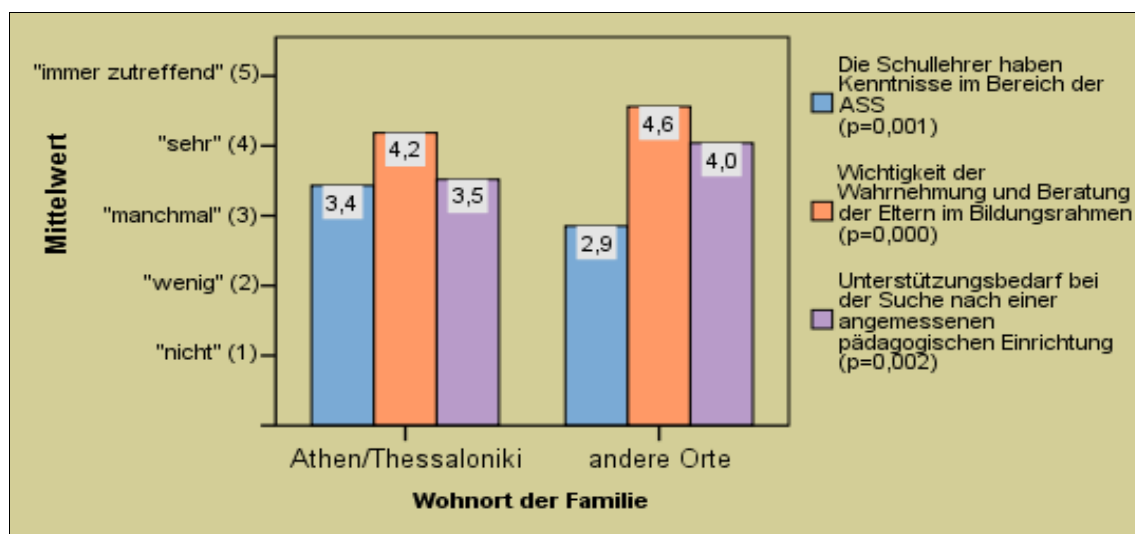
Das mangelnde Angebot an qualifizierten Leistungen für ihr Kind ergänzen die Eltern, wie aus den hohen Prozentsätzen ersichtlich wird, durch Selbstbeteiligung an der Förderung ihrer Kinder. Die Einwohner von kleineren Städten beteiligen sich jedoch öfters dabei aktiv mit eigenen Beobachtungen und Ideen ( $t(268) = -3,131$ ;  $p = 0,002$ ). (Diagramm 53)

Diagramm 53: Internet als Informationsquelle und Therapeutische Förderung nach dem Kriterium „Wohnort“



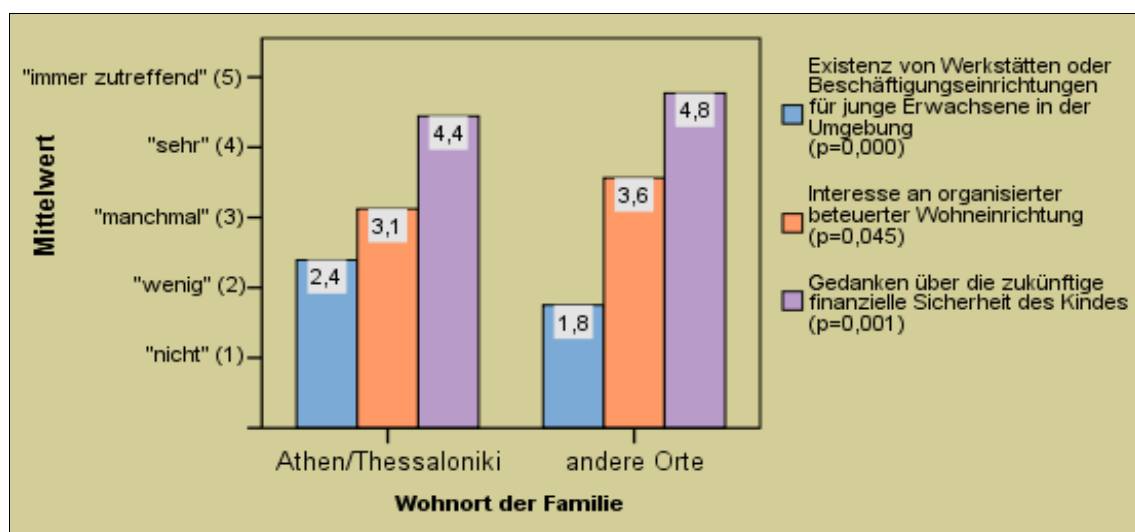
Im Bereich des Bildungswesens ergibt sich der Wohnort zugleich als signifikanter Faktor für statistische Differenzen. Nach den Aussagen der Einwohner von Athen und Thessaloniki kennen sich mehr Schullehrer im Bereich des Autismus aus ( $t(256) = 3,521$ ;  $p = 0,001$ ). Für die Einwohner kleiner Städte ist es jedoch wichtiger, dass auch sie als Eltern im Bildungswesen wahrgenommen und beraten werden ( $t(260) = -4,176$ ;  $p = 0,000$ ). Deswegen zeigen sie auch einen höheren Unterstützungsbedarf bei der Suche nach einer angemessenen pädagogischen Einrichtung ( $t(264) = -3,086$ ;  $p = 0,002$ ). (Diagramm 54)

Diagramm 54: Bildungswesen nach dem Kriterium „Wohnort“



Die Zukunft ihrer behinderten Kinder ist ein wesentlicher Sorgepunkt aller Eltern. Nach Angaben der Teilnehmer gibt es in Athen und Thessaloniki mehr Werkstätten für Behinderte oder Einrichtungen zur kreativen Beschäftigung für Erwachsene und Jugendliche ab dem 16. Lebensjahr als in anderen Regionen Griechenlands ( $t(256) = 4,963$ ;  $p = 0,000$ ). Ähnlich großes Interesse zeigen die Eltern an Angeboten über organisierte betreute Wohneinrichtungen, wo ihr Kind selbständig leben könnte. Die Einwohner von kleineren Gebieten würden diese allerdings in mehr Fällen in Anspruch nehmen ( $t(264) = -2,017$ ;  $p = 0,045$ ) und machen sich auch öfters Sorgen über die zukünftige finanzielle Sicherheit ihres Kindes ( $t(266) = -3,235$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 55)

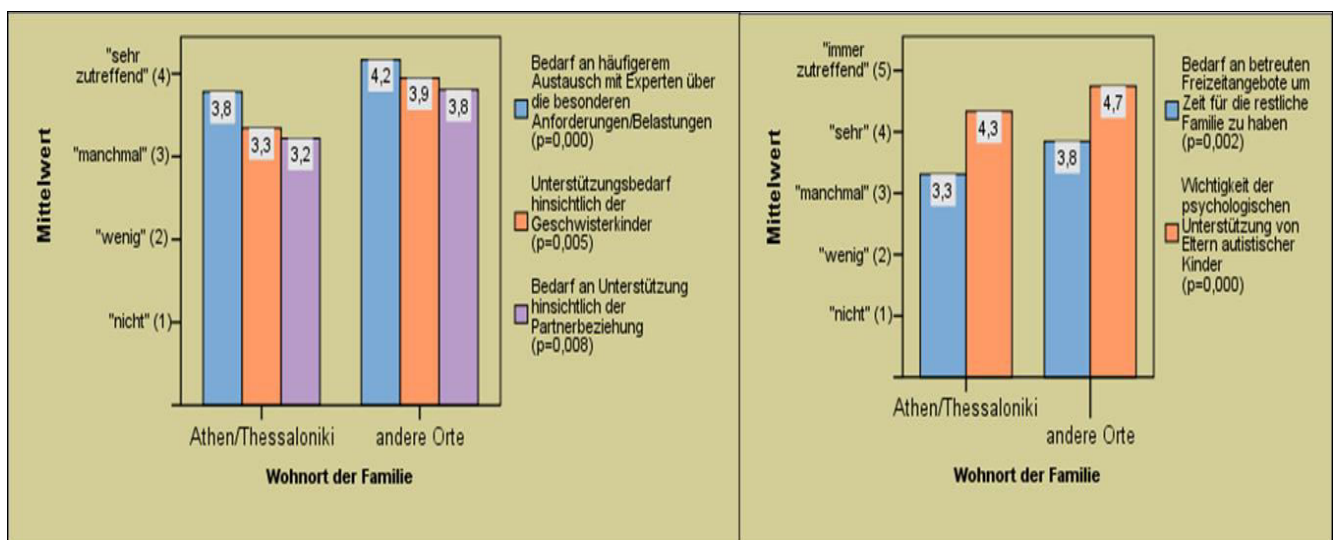
Diagramm 55: Zukunftsperspektiven nach dem Kriterium „Wohnort“



Ihren höheren Unterstützungsbedarf im Vergleich zu den Einwohnern von Athen und Thessaloniki zeigen die Einwohner der restlichen Gebiete Griechenlands auch durch ihre Angaben zu Fragen zu ihrer Familie und deren persönlichen Unterstützungsbedarf. Somit benötigen sie sowohl einen häufigeren Austausch mit einem Experten über die besonderen Anforderungen und Belastungen, die das Zusammenleben mit einem autistischen Kind mit sich bringt ( $t(270) = -4,223$ ;  $p = 0,000$ ), als auch öfters zusätzliche Unterstützung um die Schwierigkeiten des Kindes seinen nichtbehinderten Geschwistern erklären zu können ( $t(210) = -2,864$ ;  $p = 0,005$ ).

Die Auswirkungen der „Besonderheit“ des Kindes auf die Partnerbeziehung erfordert für die Provinzbewohner häufiger beratende Unterstützung ( $t(254) = -2,654$ ;  $p = 0,008$ ). Darum wünschen sie sich in mehr Fällen betreute Freizeitangebote für ihr autistisches Kind, damit sie mehr Zeit für den Partner und die Geschwisterkinder haben ( $t(264) = -3,139$ ;  $p = 0,002$ ). Die Einwohner dieser Städte schätzen zugleich die psychologische Unterstützung von Eltern autistischer Kinder als wesentlicher ein, im Vergleich zu den Großstadteinwohnern ( $t(266) = -3,850$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 56)

Diagramm 56: Familie und persönliche Unterstützung nach dem Kriterium „Wohnort“

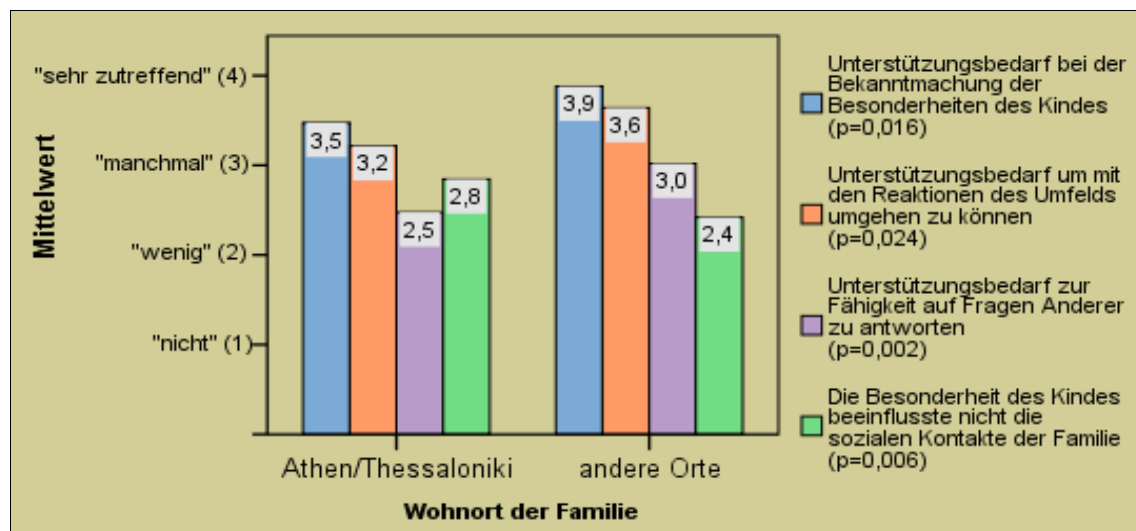


Die zeitliche Phase um die Erstellung der Diagnose ist besonders schwer für alle Eltern. Einerseits müssen sie sich der neuen Situation gegenüber anpassen und andererseits auch die Besonderheiten ihres Kindes ihrem familiären und sozialen Umfeld gegenüber bekannt machen. In Athen und Thessaloniki schätzten die Eltern ihren entsprechenden

Unterstützungsbedarf nicht so hoch ein, wie dies bei den restlichen Teilnehmer der Untersuchung der Fall ist ( $t(270) = -2,433$ ;  $p = 0,016$ ).

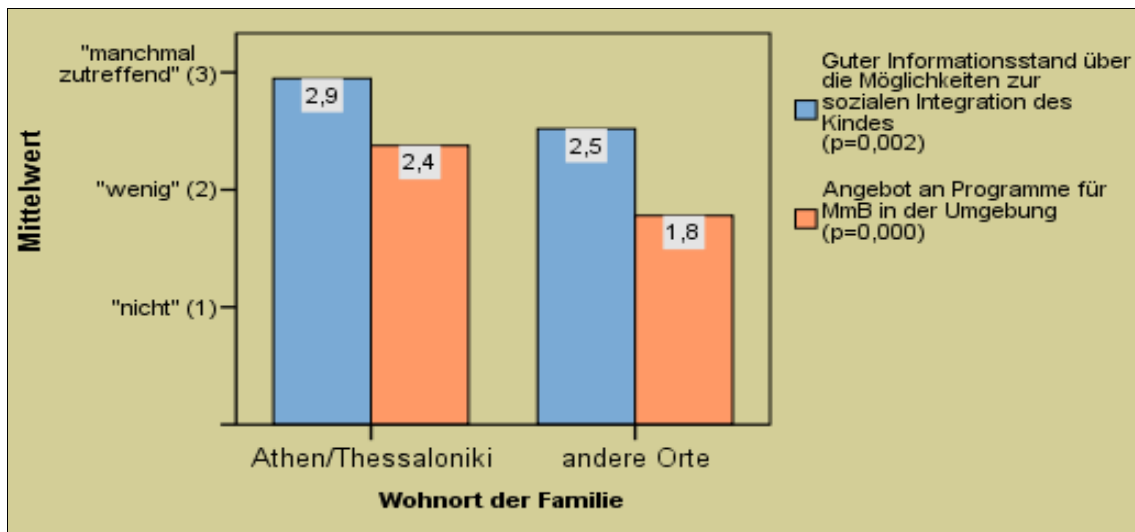
Der Umgang mit den Reaktionen des Umfeldes auf die Behinderung des Kindes ist ein weiterer belastender Faktor bei dem die Eltern der Provinzregionen häufiger nach Unterstützung verlangen ( $t(270) = -2,269$ ;  $p = 0,024$ ), ebenso wie bei der Fähigkeit auf Fragen von Verwandten, Freunden und Fremden zu den autismusspezifischen Besonderheiten entsprechend antworten zu können ( $t(268) = -3,070$ ;  $p = 0,002$ ). Die Anonymität, die eine Großstadt bittet, dient anscheinend als Schutz der sozialen Kontakte der Familie, die dort in niedrigeren Prozentsätzen von der Besonderheit des Kindes beeinflusst werden ( $t(268) = 2,763$ ;  $p = 0,006$ ). (Diagramm 57)

Diagramm 57: Soziales Umfeld nach dem Kriterium „Wohnort“



Die letzten Fragen, bei denen es statistisch signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen gibt, betreffen die soziale Integration und die Beschäftigung von Menschen mit ASS. Die Mehrheit der Eltern ist nicht wirklich über integrative Angebote informiert, doch dies gilt vermehrt für die Provinzbewohner, ihren Angaben nach ( $t(264) = 3,067$ ;  $p = 0,002$ ). Das liegt auch an der Tatsache, dass –wie sie selbst betonen– in ihrer Stadt und Umgebung seltener Programme für Menschen mit Behinderung angeboten werden ( $t(260) = 5,178$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 58)

Diagramm 58: Soziale Integration und Angebote für Erwachsene Menschen mit ASS nach dem Kriterium „Wohnort“



### Versicherungsträger

Da die Teilnehmer bei mehreren unterschiedlichen Träger versichert sind, wurden sie in zwei Kategorien eingeteilt: Gehaltsempfänger und Freiberufliche –dabei wurden die vier privat versicherte Teilnehmer nicht berücksichtigt. Mittels "t-test" für unabhängige Stichproben wurden statistisch signifikante Differenzen in den folgenden sechs Thesen festgestellt:

- „Nach der Diagnose wurden uns qualifizierte Therapeuten vorgeschlagen“ ( $t(246) = 2,681$ ;  $p = 0,008$ ).
- „Ich benötige mehr Informationen darüber, wie ich mein Kind zusätzlich zuhause fördern kann“ ( $t(266) = 2,285$ ;  $p = 0,023$ ).
- „Ich benötige fachliche Unterstützung bei der Organisation seiner Freizeit“ ( $t(264) = -3,417$ ;  $p = 0,001$ ).
- „Die Schullehrer stehen in regelmäßigen Kontakt mit den privaten Therapeuten meines Kindes“ ( $t(246) = 2,639$ ;  $p = 0,009$ ).
- „Bei der Anmeldung meines Kindes an einer (allgemeinen) öffentlichen Schule bin ich auf großen Widerstand getroffen“ ( $t(258) = -4,516$ ;  $p = 0,000$ ).
- „ Den Kontakt zu anderen Eltern autistischer Kinder finde ich sehr wichtig“ ( $t(262) = 2,696$ ;  $p = 0,007$ ).

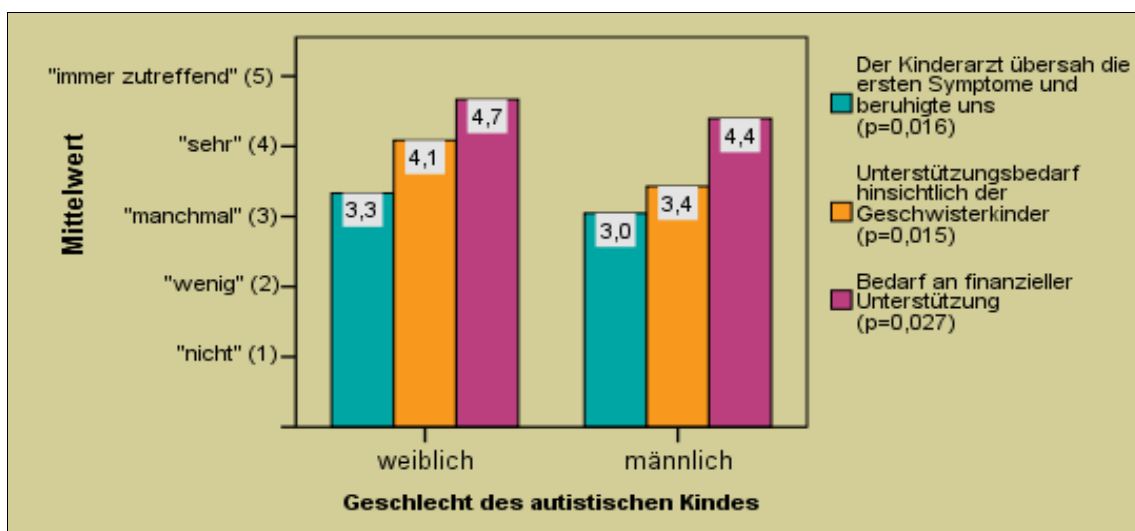
Nach Ansicht der Verfasserin ergeben sich zwar Differenzen bei der statistischen Korrelation dieser Gruppen, doch bei den entsprechenden Fragen ist eine erweiterte Analyse nicht von Bedeutung, da die Unterschiede nicht an der Existenz des unterschiedlichen Versicherungsträgers liegen.

### Geschlecht des autistischen Kindes

Mittels "t-test" für unabhängige Stichproben wurde untersucht, in wieweit das Geschlecht des autistischen Kindes einen Faktor für statistisch signifikante Unterschiede darstellt. Bei drei Thesen wurden Differenzen beobachtet, die zur Diskussion gestellt werden sollten: Nach Angaben der Eltern, als sie die ersten Symptome bemerkten, wurden diese von dem Kinderarzt öfters bei den Mädchen, als bei den Jungen übersehen ( $t(260) = 2,436$ ;  $p = 0,016$ ).

Weiterhin zeigen die Eltern von autistischen Mädchen erhöhten Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Erklärung der autismusspezifischen Schwierigkeiten an den nichtbehinderten Geschwistern ( $t(210) = 2,451$ ;  $p = 0,015$ ). Ähnlich äußern sie ebenso einen höheren Bedarf an finanzieller Unterstützung für die Deckung der Kosten, die sich durch die Schwierigkeiten des Kindes ergeben und differenzieren sich somit von den Eltern autistischer Jungen ( $t(266) = 2,220$ ;  $p = 0,027$ ). (Diagramm 59)

Diagramm 59: Kinderarzt, Geschwisterkinder und finanzielle Unterstützung nach dem Kriterium „Geschlecht des autistischen Kindes“



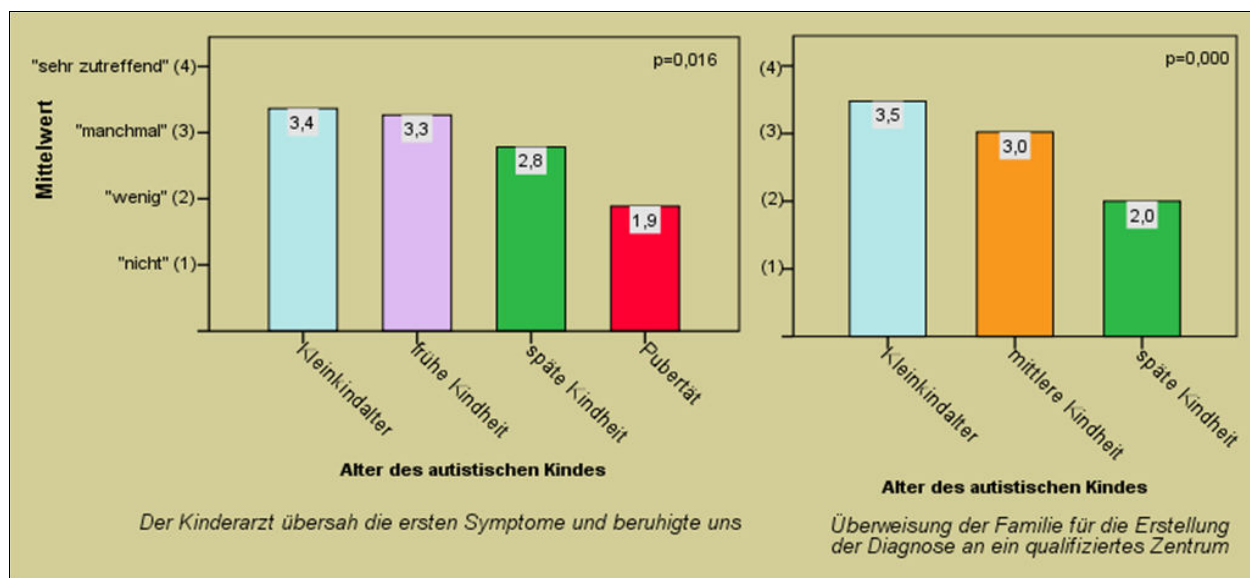
### Alter des autistischen Kindes

Als nächstes sollte festgestellt werden in wie weit das Alter des autistischen Kindes einen entscheidenden Faktor für statistisch signifikante Unterschiede darstellt. Somit wurden mittels "One-way ANOVA" die folgenden Altersstufen miteinander korreliert: Kleinkindalter (2-5 Jahre alt), frühe Kindheit (5-7), mittlere Kindheit (7-11), späte Kindheit (11-15), Pubertät (15-18) und Erwachsenenalter (ab 18). Der Grund der zahlreichen Differenzen ist vor allem mit der zeitlichen Entwicklung der angebotenen Dienstleistungen zu begründen und sollte deshalb nicht nur mit Fokus auf die Dienstleistungen, die in der Gegenwart gewährt werden, interpretiert werden, sondern vor allem den Zeitraum beleuchten, indem sich die jeweilige Gruppe befindet.

Beginnend mit dem diagnostischen Prozess differenzieren sich statistisch die Eltern pubertierender Jugendlichen von denen, die jüngere Kinder haben (2-7, 11-15 Jahre alt) bei der These: *„Als wir die ersten Symptome bemerkten, übersah diese der Kinderarzt und beruhigte uns in Bezug auf die Entwicklung unseres Kindes“*. Bei Eltern älterer Kinder scheint dies kaum der Fall gewesen zu sein, während es bei jüngeren Kindern öfters geschah ( $F(5,256) = 2,856; p = 0,016$ ). Ähnliche Differenzen wären auch bei der Überweisung der Familien an ein qualifiziertes Diagnosezentrum für die Erstellung der Diagnose zu erwarten, doch hier unterscheiden sich die Eltern der Kinder im Alter von 11 bis 15 Jahren (späte Kindheit) von den ganz jungen (2-5) und den Kindern im mittleren Alter (7-11) ( $F(5,256) = 4,600; p = 0,000$ ). (Diagramm 60)



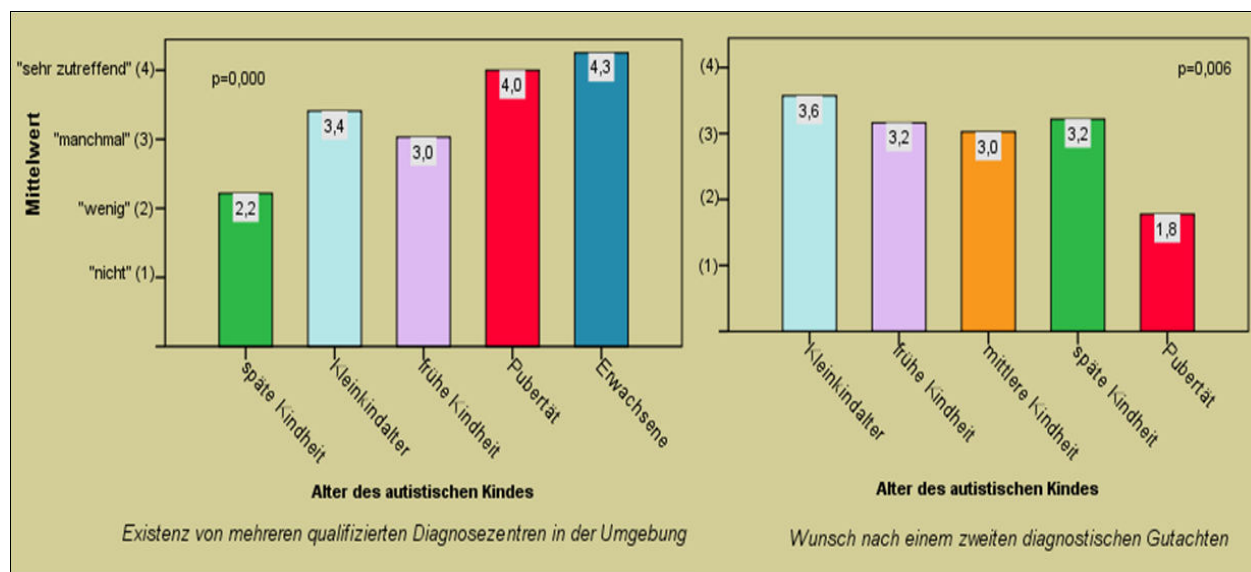
Diagramm 60: Erste Symptome und Überweisung an ein qualifiziertes Zentrum nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Nach Kenntnis der Eltern von vorpubertierenden Kindern (11-15 Jahre alt) gibt es in ihrer Umgebung kaum qualifizierte Diagnosezentren, dabei sind die restlichen Teilnehmer – mit Ausnahme der mittleren Altersgruppe (7-11)– anderer Meinung ( $F(5,262) = 6,799$ ;  $p = 0,000$ ).

Von Interesse ist weiterhin der Unterschied, der zwischen den Eltern Jugendlicher zu denen mit jüngeren Kindern besteht, da sie damals in ihrer Mehrheit die erste Diagnose akzeptierten und nur in wenigen Fällen nach einen weiteren Arzt, bzw. nach einem zweiten Gutachter suchten ( $F(5,258) = 3,367$ ;  $p = 0,006$ ). (Diagramm 61)

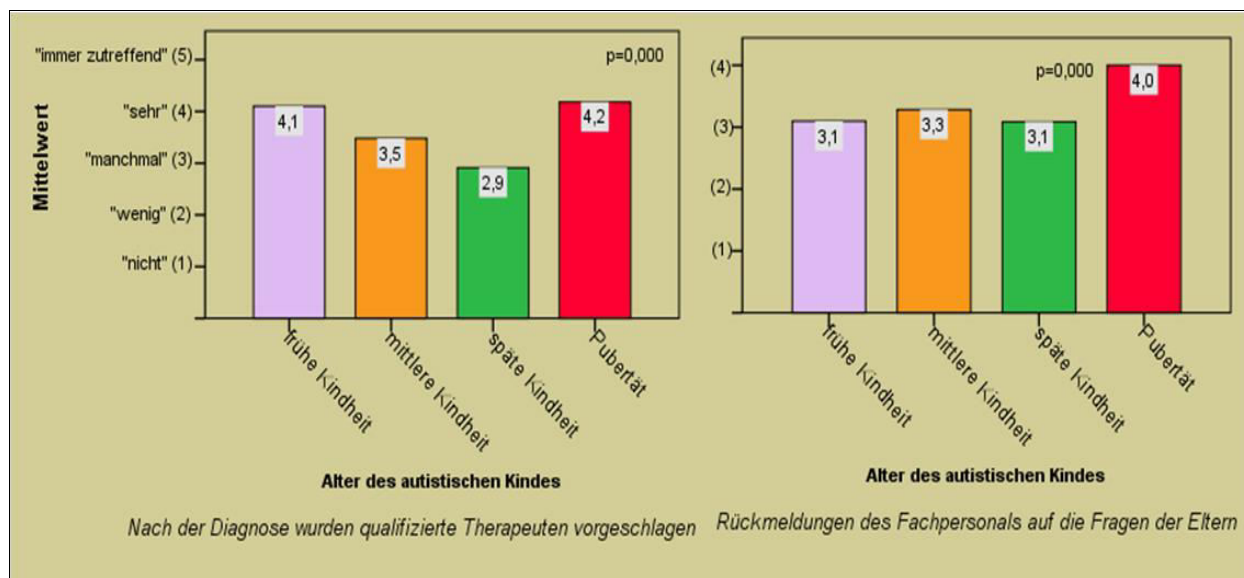
Diagramm 61: Existenz von qualifizierten Diagnosezentren und Wunsch nach zweitem Gutachten nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Nach der Erstellung der Diagnose wurden der Mehrheit der Eltern von Kindern in der frühen Kindheit (5-7 Jahre alt) qualifizierte Therapeuten vorgeschlagen, was allerdings bei Eltern von Kindern in der mittleren (7-11) und späten Kindheit (11-15) nicht so oft geschah. Die letzte Altersgruppe (11-15) differenziert sich hier auch von den direkt älteren Kindern (15-18) ( $F(5,264) = 5,782$ ;  $p = 0,000$ ).

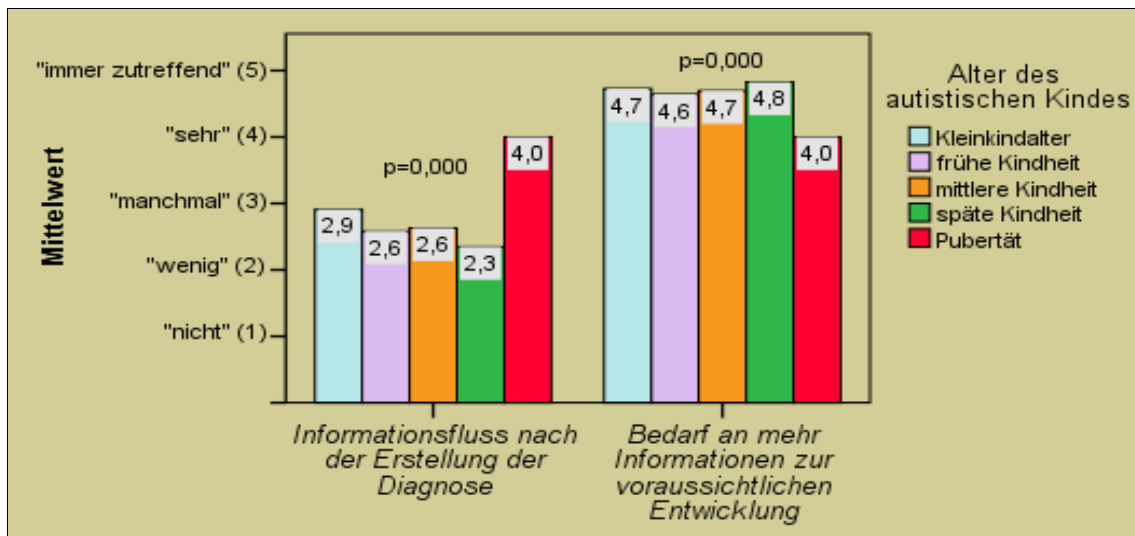
Die Antworten der Eltern von jugendlichen Autisten unterscheiden sich statistisch auch von denen der Eltern jüngerer Kinder (5-15) hinsichtlich der Rückmeldungen, die sie von dem Fachpersonal bekommen. Demnach antworten die Experten deutlicher und offener auf Fragen, wenn es älteren Kinder betrifft ( $F(5,268) = 4,639$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 62)

Diagramm 62: Vorschlag von qualifizierten Therapeuten nach der Diagnose und Rückmeldungen des Fachpersonals nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Nach Angaben der Teilnehmer, die Kinder in der Pubertät haben, bekamen sie nach der Erstellung der Diagnose in mehreren Fällen genügend Informationen über die spezifische Behinderung und die begleitenden Schwierigkeiten und Probleme ihres autistischen Kindes. Dieser Aussage stehen die Eltern von jüngeren Kindern (2-15 Jahre alt) neutral gegenüber ( $F(5,268) = 7,594$ ;  $p = 0,000$ ). Ähnlich artikulieren die Eltern von jugendlichen Autisten einen niedrigeren Bedarf an mehr Informationen über die voraussichtliche Entwicklung ihres Kindes, im Vergleich zu den jüngeren Altersgruppen (2-15) ( $F(5,268) = 5,910$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 63)

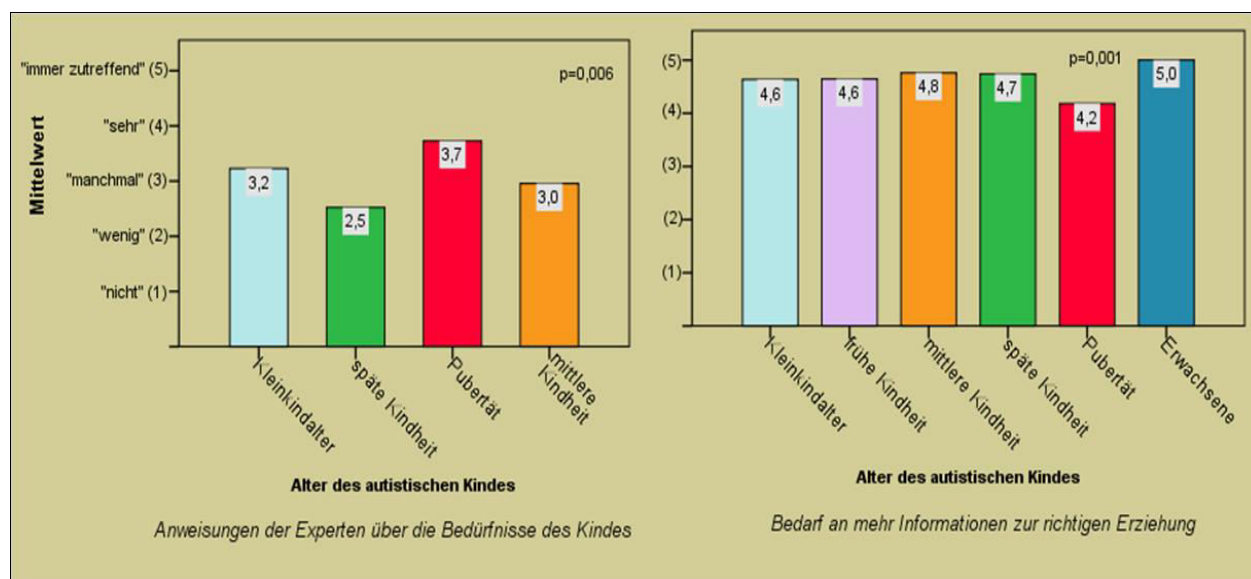
Diagramm 63: Informationsfluss nach der Diagnose und zur voraussichtlichen Entwicklung nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Bei der These „Über die besonderen Bedürfnisse meines Kindes in jeder Altersphase bekomme ich entsprechende Anweisungen von den Experten“ differenzieren sich zunächst die Eltern von Kindern in der späten Kindheit (11-15 Jahre alt) von den Eltern mit Kindern im Kleinkindalter (2-5) und in der Pubertät (15-18). Gleichzeitig unterscheiden sich hier die Eltern der jugendlichen Autisten auch von Eltern mit Kindern in der mittleren Kindheit (7-11) ( $F(5,268) = 3,366$ ;  $p = 0,006$ ).

Die Eltern von Autisten in der Adoleszenz äußern weiterhin auch etwas seltener den Bedarf an mehr Informationen zur richtigen Erziehung bezüglich der besonderen Bedürfnisse ihres Kindes, im Vergleich zu den Teilnehmern mit Kindern aller anderen Altersgruppen ( $F(5,268) = 4,515$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 64)

Diagramm 64: Bedarf an Informationen zur richtigen Erziehung nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

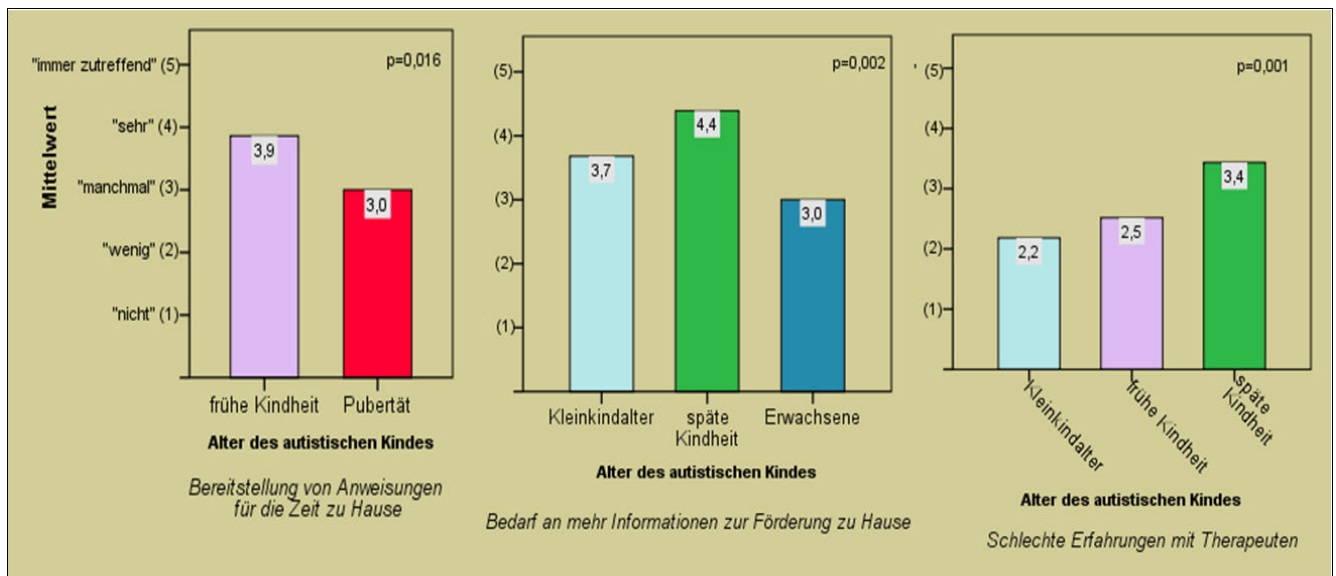


Im thematischen Bereich „Therapie“ unterscheiden sich zunächst die Eltern von Kindern im Alter von fünf bis sieben Jahren von den Eltern der pubertierenden Autisten hinsichtlich der Anweisungen und Übungen, die sie jedes Mal von den Therapeuten als gemeinsame Hausarbeit bekommen, da dies bei jüngeren Kindern öfters zutrifft ( $F(5,256) = 2,864$ ;  $p = 0,016$ ).

Ähnlich zeigen die Eltern von vorpubertierenden Kindern (11-15 Jahre alt) einen höheren Bedarf an Informationen darüber, wie sie ihr Kind zusätzlich zuhause fördern können, im Gegensatz zu Eltern von Kleinkindern (2-5) und erwachsenen Autisten ( $F(5,266) = 4,024$ ;  $p = 0,002$ ).

Die Tendenz der jungen Therapeuten nach Qualifizierung im Bereich der ASS reflektiert sich weiterhin in den Antworten der Eltern bei der Frage, ob sie mit einigen Therapeuten schlechte Erfahrungen gemacht haben. Für Eltern von Kindern in der späten Kindheit (11-15) ist dies öfters der Fall, als bei Eltern von Kindern in den jungen Altersgruppen (2-5, 5-7) ( $F(5,264) = 4,516$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 65)

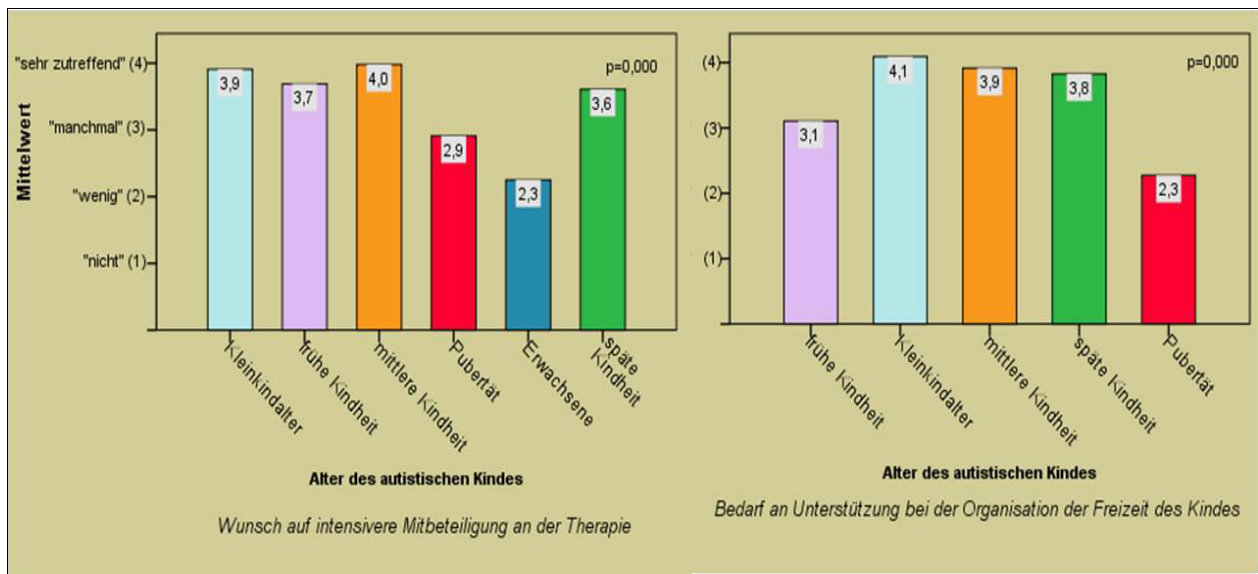
Diagramm 65: Bereitstellung von Anweisungen für die Zeit zu Hause, Bedarf an mehr Informationen dazu und Erfahrung mit Therapeuten nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Bei dem Wunsch nach intensiver Mitbeteiligung an der therapeutischen Förderung gibt es ebenso statistisch signifikante Unterschiede zwischen den korrelierenden Gruppen. Die Eltern von jugendlichen Autisten zeigen seltener diesen Wunsch im Vergleich zu Eltern von Kindern im Kleinkindalter sowie in der frühen und mittleren Kindheit. Gleichzeitig unterscheiden sich hier auch die Eltern von erwachsenen Autisten gegenüber Eltern von Kindern im Kleinkindalter und in der frühen, mittleren und späten Kindheit ( $F(5,264) = 7,538$ ;  $p = 0,000$ ).

Die Organisation der Freizeit bereitet der Mehrheit der Teilnehmer Schwierigkeiten, doch nicht im gleichen Ausmaß, denn die Eltern von Kindern in der frühen Kindheit (5-7 Jahre alt) und in der Pubertät (15-18) differenzieren sich sowohl von einander als auch den anderen Altersgruppen gegenüber ( $F(5,264) = 12,189$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 66)

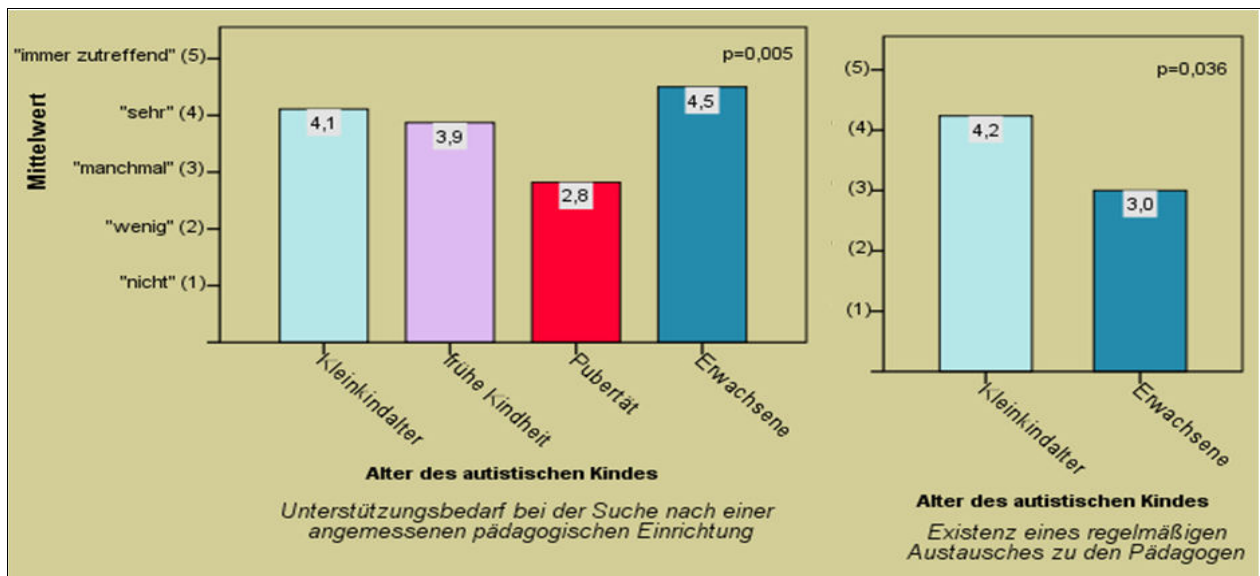
Diagramm 66: Mitbeteiligung der Eltern an der Therapie und Unterstützungsbedarf bei der Organisation der Freizeit nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Im thematischen Bereich des „Bildungswesens“ stellt das Alter des autistischen Kindes in der Familie ebenfalls einen entscheidenden Faktor für statistisch signifikante Differenzen. Bei der Suche nach einer angemessenen pädagogischen Einrichtung unterscheiden sich die Eltern von pubertierenden Jugendlichen von den Eltern mit Kindern im Kleinkindalter, in der frühen Kindheit sowie im Erwachsenenalter ( $F(5,260) = 3,397$ ;  $p = 0,005$ ). Der hohe Unterstützungsbedarf von Eltern erwachsener Autisten ist hier wahrscheinlich als Interesse an Einrichtungen zur Beschäftigung zu verstehen.

Eine größere Bedeutung hat ferner für Eltern von Kleinkindern der regelmäßige Austausch mit den Pädagogen ihres Kindes und darum pflegen sie ihn auch, im Gegensatz zu den Eltern vom erwachsenen Autisten ( $F(5,254) = 2,422$ ;  $p = 0,036$ ). (Diagramm 67)

Diagramm 67: Unterstützungsbedarf und Ansichten zum Bildungsrahmen nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

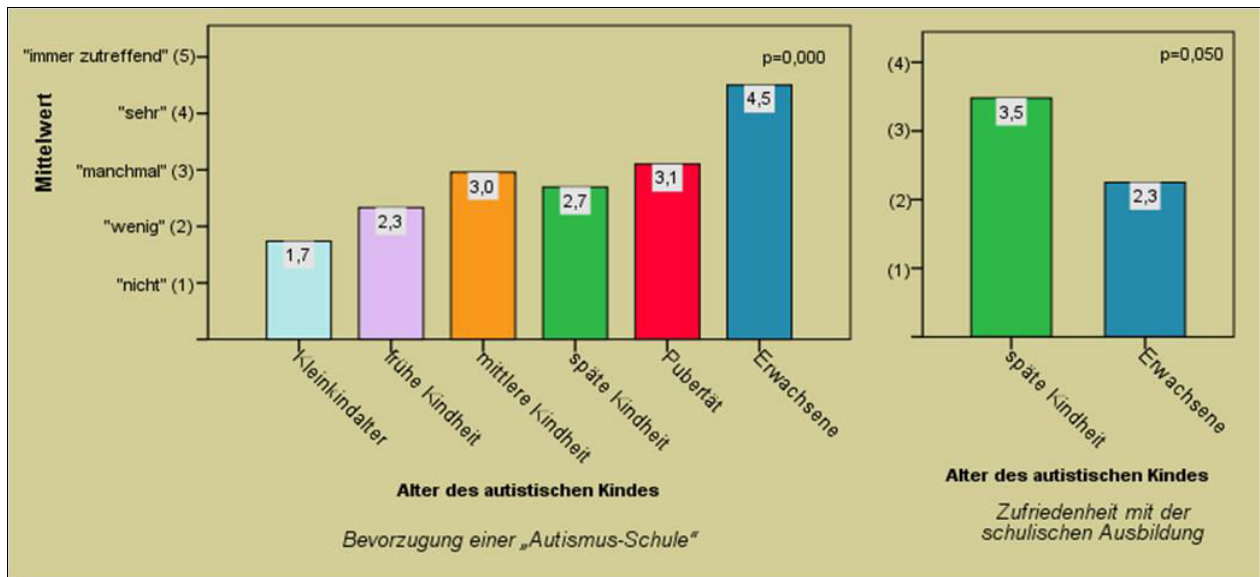


Am Ende der Angaben zum Bildungswesen wurden die Eltern gefragt, ob sie eine Schule speziell für Schüler mit Autismus-Spektrum-Störung bevorzugen würden. Bei ihren Antworten teilen sich die Teilnehmer wie folgt: Die Eltern von Kleinkindern differenzieren sich von den Eltern mit Kindern im mittleren Kindesalter sowie in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter durch ihre eher negativen Haltung dazu. Die Eltern von erwachsenen Autisten wiederum haben in diesem Punkt eine eher positive Einstellung im Gegensatz zu Eltern mit Kindern im Kleinkindalter sowie in der frühen und späten Kindheit ( $F(5,258) = 6,258$ ;  $p = 0,000$ ).

Bei der Frage nach der Zufriedenheit mit der schulischen Ausbildung ihrer Kinder geben die Teilnehmer neutrale Antworten an, allerdings differenzieren sich statistisch die Eltern von vorpubertierenden Jugendlichen im Alter von 11-15 Jahren von Eltern erwachsener Autisten, die eher unzufrieden damit waren ( $F(5,256) = 2,254$ ;  $p = 0,050$ ). (Diagramm 68)



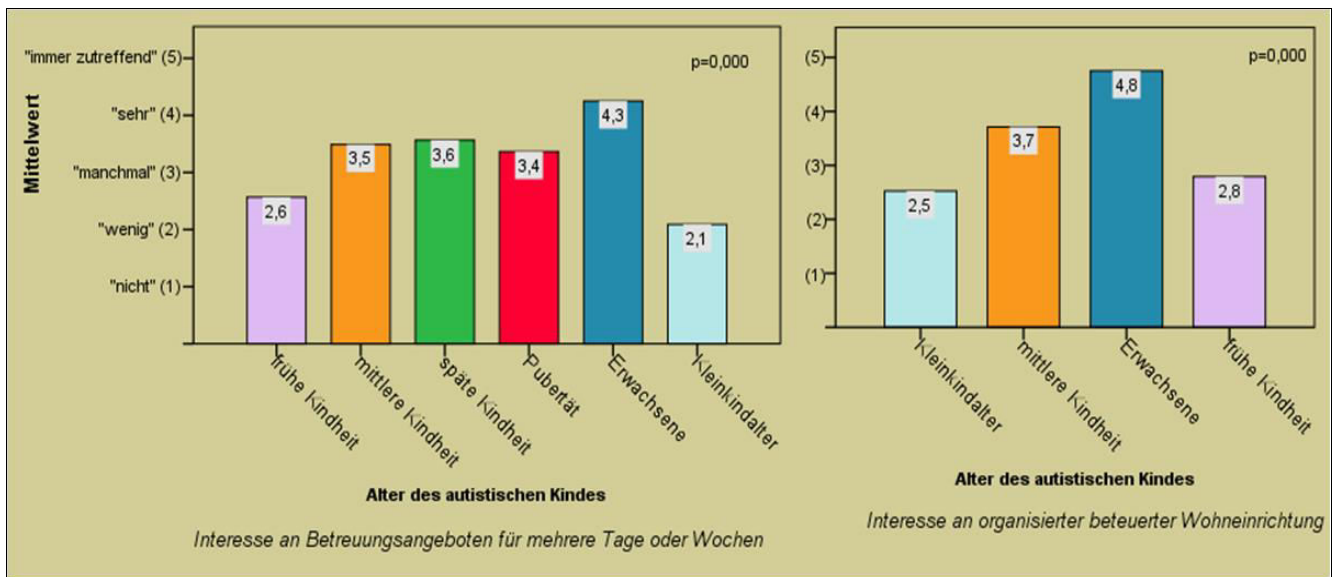
Diagramm 68: Bevorzugung einer „Autismus-Schule“ und Zufriedenheit mit der schulischen Ausbildung nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Hinsichtlich der Zukunftsperspektiven zeigen erwartungsgemäß die Eltern von jüngeren Kindern weniger Interesse als diejenige mit Kindern in der Pubertät und im Erwachsenenalter. Somit ist das Interesse der Eltern von Kindern in der frühen Kindheit (5-7 Jahre alt) niedriger im Vergleich zu den Eltern mit Kindern in der mittleren (7-11) und späten Kindheit (11-15). Noch größer ist die Differenzierung bei den Teilnehmern mit Kleinkindern (2-5) allen anderen Altersgruppen gegenüber (ab 7), mit Ausnahme der frühen Kindheit (5-7) ( $F(5,264) = 8,316$ ;  $p = 0,000$ ).

Bei der zukünftigen Inanspruchnahme eines Angebots bezüglich einer organisierten, betreuten Wohneinrichtung in der der autistische Mensch selbständig leben könnte, kristallisierten sich zwei Gegenpole heraus. Hier artikulieren, wie erwartet, die Eltern von Kindern im Kleinkindalter und in der frühen Kindheit ein geringes Interesse gegenüber den Eltern von Kindern in der mittleren Kindheit und vor allem im Erwachsenenalter ( $F(5,260) = 6,630$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 69)

Diagramm 69: Zukunftsperspektiven nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

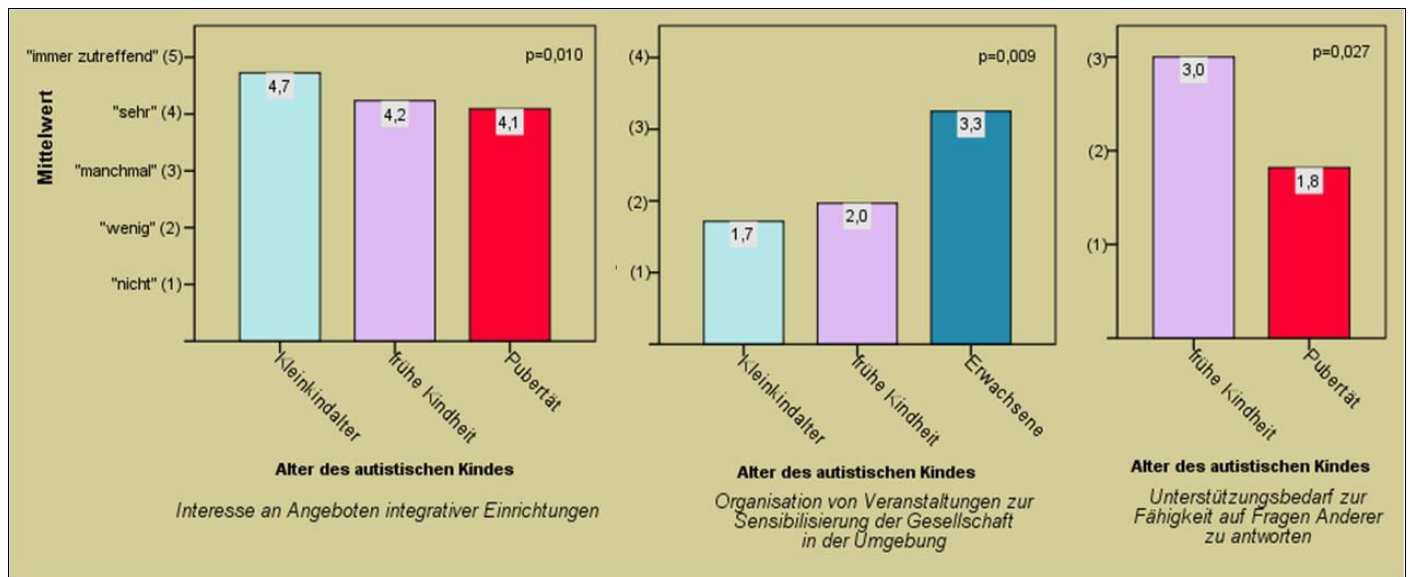


Die soziale Integration ihrer Kinder sowie die Einstellung des sozialen Umfelds der Familie gegenüber sind allen Teilnehmern wichtig. Beginnend mit den Angeboten integrativer Einrichtungen, in denen behinderte und nichtbehinderte Kinder zusammen betreut werden, zeigen die Eltern von ganz jungen Kindern (2-5 Jahre alt) ein größeres Interesse daran, als die Eltern von Kindern in der frühen Kindheit und Adoleszenz ( $F(5,264) = 3,078$ ;  $p = 0,010$ ).

Ähnlich sind die Eltern von erwachsenen Autisten besser über die Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Autismus, die in ihrer Stadt/Umgebung organisiert werden, informiert und differenzieren sich dabei von den Eltern jüngerer Kinder in den Altersgruppen zwei bis fünf und fünf bis sieben Jahre ( $F(5,256) = 3,167$ ;  $p = 0,009$ ).

Der Grad an erforderlichem Unterstützungsbedarf, um in der Lage zu sein auf Fragen von Verwandten, Freunden und Fremden entsprechend zu antworten, unterscheiden sich gleichfalls die Eltern von Kindern in der frühen Kindheit (5-7Jahre alt) von den Teilnehmern mit pubertierenden Kindern (15-18) ( $F(5,264) = 2,582$ ;  $p = 0,027$ ). (Diagramm 70)

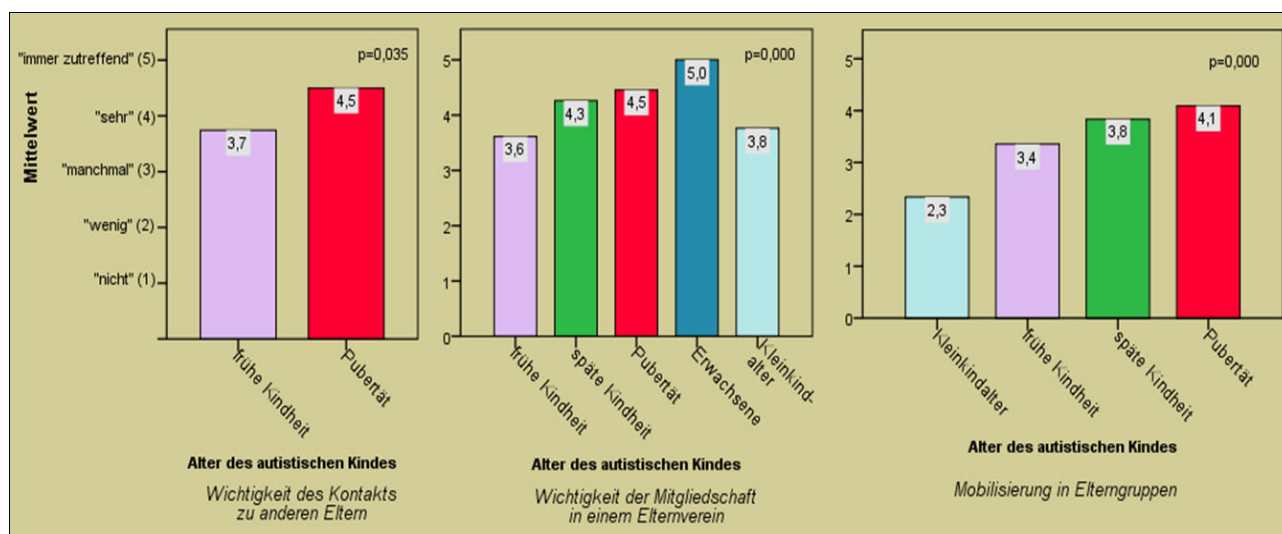
Diagramm 70: Soziales Umfeld und Integration nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Der Zusammenhalt von Eltern autistischer Kinder untereinander ist für die Mehrheit der Teilnehmer wesentlich. In einzelnen Thesen ergibt sich allerdings das Alter ihres Kindes als entscheidender Faktor und beeinflusst den Ausdruck ihrer Ansichten. Somit ist Eltern mit pubertierenden Kindern dieser Kontakt wichtiger als Eltern mit Kindern im Vorschulalter (5-7 Jahre alt) ( $F(5,262) = 2,432$ ;  $p = 0,035$ ).

Die Vereine ermöglichen den Kontakt zwischen den Eltern, doch nicht allen Teilnehmern ist die Mitgliedschaft in einem Elternverein gleich wichtig: Die Eltern von Kindern in der frühen Kindheit (5-7) stehen neutraler dem gegenüber, im Vergleich zu den Eltern von Kindern in der späten Kindheit, in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter (ab 11). Gleichfalls ist die Zugehörigkeit zu einem Elternverein für die Eltern von Kleinkindern noch nicht so wichtig (2-5), wie dies für Eltern von erwachsenen Autisten der Fall ist ( $F(5,262) = 5,294$ ;  $p = 0,000$ ). So mobilisieren sich Eltern von Kleinkindern viel weniger in Vereinen, als dies Eltern von Kindern in der frühen und späten Kindheit sowie in der Pubertät tun ( $F(5,188) = 5,576$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 71)

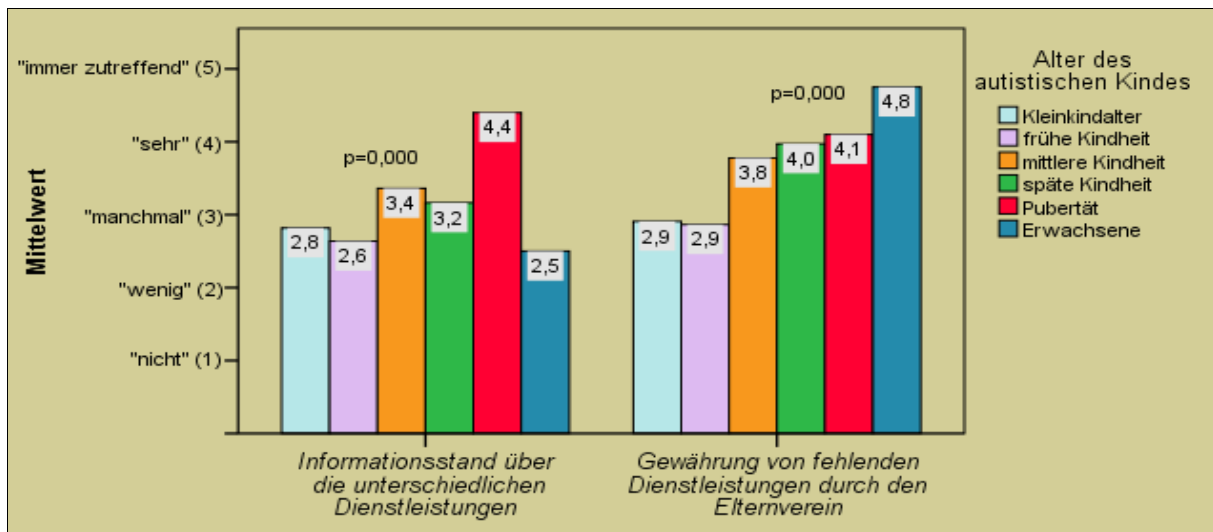
Diagramm 71: Kontakt zu anderen Eltern und Elternvereine nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



Bei den Fragen zu den staatlichen Dienstleistungen differenzieren sich die Angaben der Eltern mit Kindern in unterschiedlichen Altersgruppen durch zwei Thesen: Beginnend bei ihrem Informationsstand über die Dienstleistungen, die ihnen zur Verfügung stehen, behaupten von sich die Eltern von pubertierenden Autisten besonders gut informiert zu sein, im Vergleich zu den restlichen Teilnehmern ( $F(5,260) = 7,605$ ;  $p = 0,000$ ).

Bei der These schließlich „Durch den Elternverein versuchen wir fehlende Dienstleistungen zu gewähren“ sind ebenso statistische Differenzen zu beobachten: Die Eltern von ganz jungen Kleinkindern (2-5 Jahre alt) zeigen eine nicht so große Mobilisation, wie die Eltern von Kindern in der späten Kindheit und aufwärts (ab 11). Gleichzeitig differenzieren sich in ähnlicher Weise auch die Eltern von Kindern in der frühen Kindheit (5-7) gegenüber allen älteren Altersgruppen (ab 7) ( $F(5,197) = 7,295$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 72)

Diagramm 72: Staatliche Dienstleistungen nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“



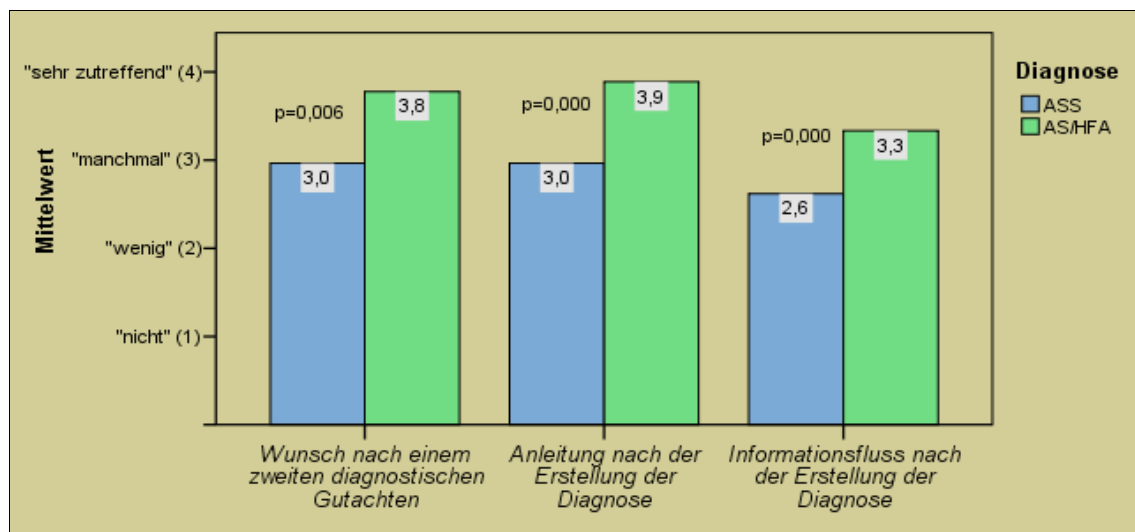
## Diagnose

Nach ihrem diagnostischen Gutachten wurden die Kinder der an der Untersuchung beteiligten Eltern in zwei Gruppen geteilt: „Autismus-Spektrum-Störung“ (ASS)<sup>136</sup> und „Asperger Syndrom/Hochfunktionaler Autismus“ (AS/HFA). Mittels "t-test" für unabhängige Stichproben wurde untersucht in wieweit das Störungsbild Einfluss auf das Antwortverhalten der Eltern hat.

Bereits im thematischen Bereich „Diagnose“ differenzieren sich die zwei Teilnehmergruppen, da die Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom oder hochfunktionalen Autismus (AS/HFA) öfters von dem ersten diagnostischen Gutachten nicht überzeugt waren und noch einen weiteren Arzt aufsuchten ( $t(262) = -2,773$ ;  $p = 0,006$ ). Nach der Erstellung und Bekanntmachung der Diagnose fühlte sich diese Elterngruppe von den Experten entsprechend informiert und angeleitet, öfters als die Eltern von Kindern mit klassischem Autismus ( $t(264) = -3,923$ ;  $p = 0,000$ ). Ebenso bekamen sie, ihres Erachtens nach, häufiger genügend Informationen über die spezifische Behinderung, die Schwierigkeiten und die Probleme ihres Kindes ( $t(272) = -3,725$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 73)

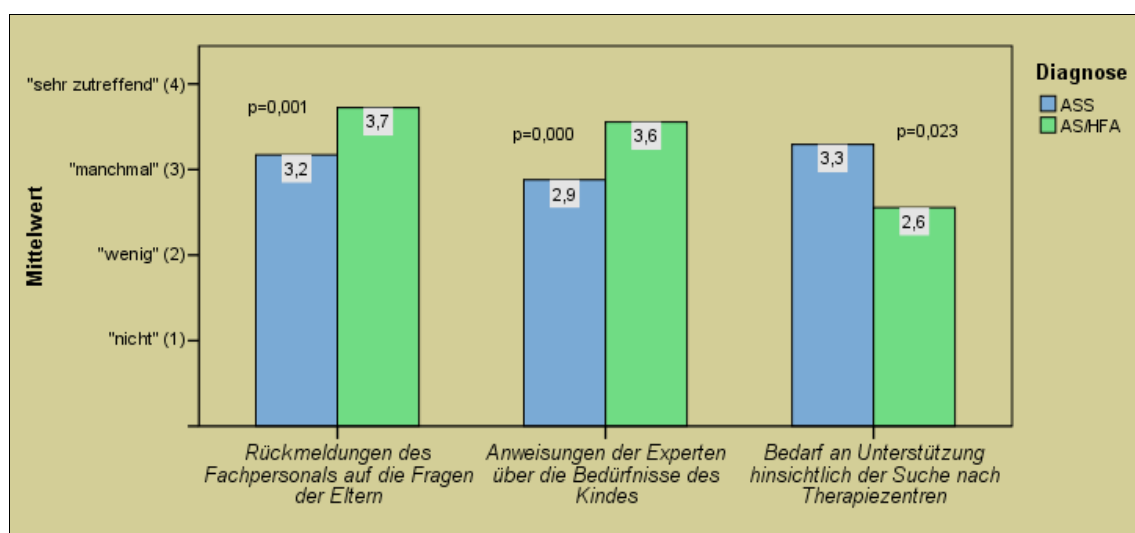
<sup>136</sup> Unter Autismus-Spektrum-Störung als allgemeinen Begriff fallen auch die von den Eltern angegebenen Diagnosen vom „klassischen Autismus“ und „tiefgreifender Entwicklungsstörung“.

Diagramm 73: Verlauf der Diagnoseerstellung nach dem Kriterium „Diagnose“



Hinsichtlich der Rückmeldungen des Fachpersonals auf Fragen, die das Kind betreffen, schätzen sie die Eltern von Kindern mit AFF/HFA als deutlicher und offener ein im Vergleich zu den Eltern von Kindern mit ASS ( $t(272) = -3,244$ ;  $p = 0,001$ ). Ebenso bekommen sie von den Experten öfters entsprechende Anweisungen über die besonderen Bedürfnisse des Kindes in jeder Altersphase ( $t(272) = -3,654$ ;  $p = 0,000$ ) und zeigen darum auch einen niedrigeren Unterstützungsbedarf bei der Suche nach dem geeigneten therapeutischen Zentrum ( $t(270) = 2,279$ ;  $p = 0,023$ ). (Diagramm 74)

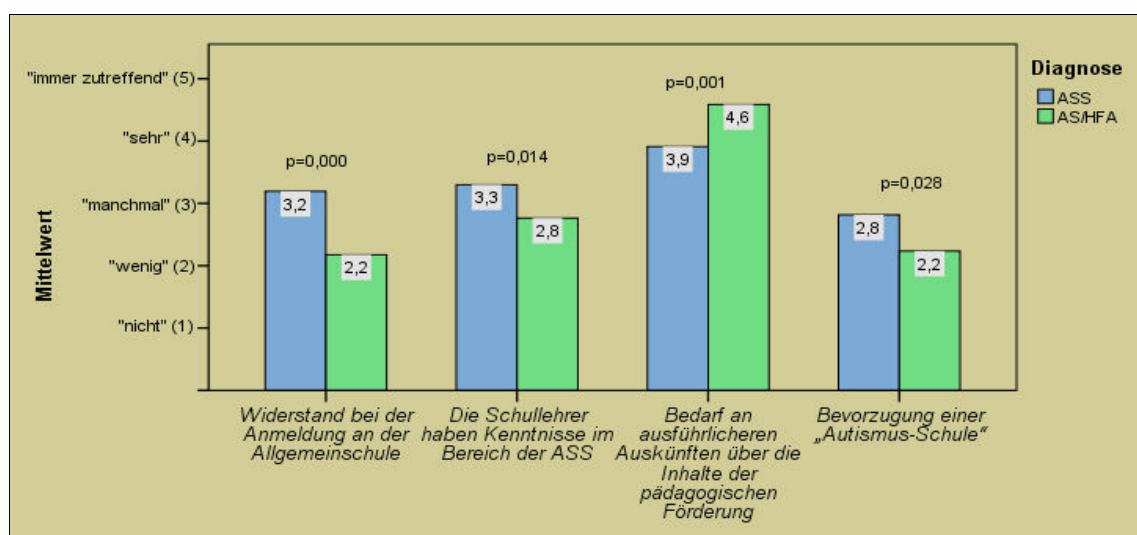
Diagramm 74: Rückmeldungen und Anweisungen der Experten nach dem Kriterium „Diagnose“



Hinsichtlich des Bildungswesens differenzieren sich ebenso die Ansichten der Eltern. Die Eltern von Kindern mit klassischem Autismus sind öfters bei der Anmeldung des Kindes an einer öffentlichen Allgemeinschule auf Widerstand getroffen, als die Eltern von Kindern mit Autismus in „leichterer“ Ausprägung ( $t(250) = 3,901$ ;  $p = 0,000$ ). Dabei haben die Lehrer von Schülern mit ASS mehr Kenntnisse in diesem Fachbereich ( $t(256) = 2,482$ ;  $p = 0,014$ ), was wiederum den höheren Bedarf der Eltern von Schülern mit AS/HFA an ausführlicheren Auskünften über die Inhalte der pädagogischen Förderung ihres Kindes erklären könnte ( $t(258) = -3,501$ ;  $p = 0,001$ ).

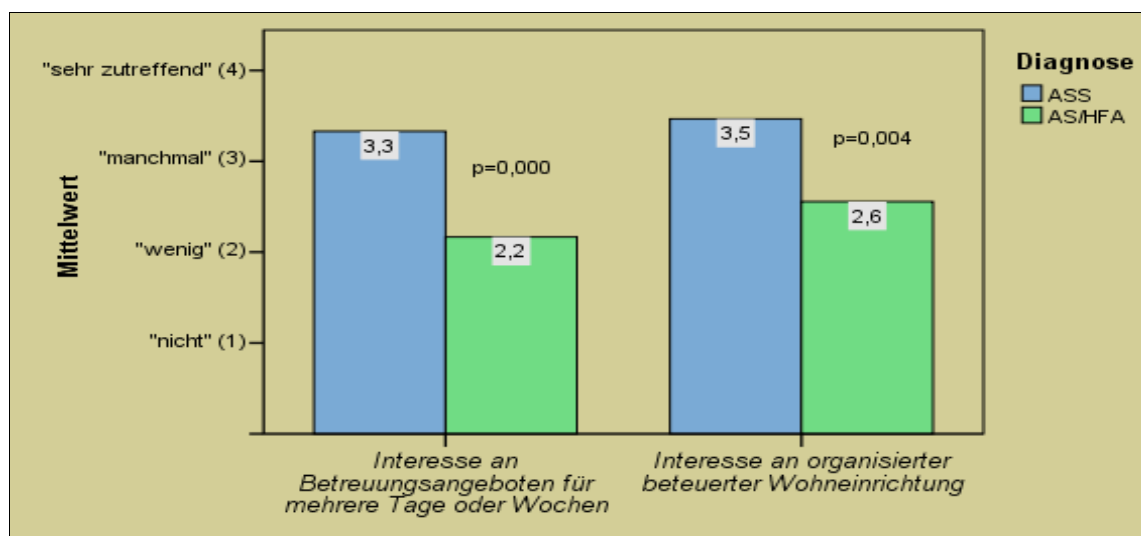
Bei der Frage nach der Bevorzugung einer speziellen Schule nur für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung zeigen erwartungsgemäß die Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom/HFA seltener Interesse daran ( $t(262) = 2,216$ ;  $p = 0,028$ ). (Diagramm 75)

Diagramm 75: Bildungswesen nach dem Kriterium „Diagnose“



Aufgrund des Schweregrades der Behinderung zeigen die Eltern von Kindern mit klassischem Autismus –im Vergleich zu den Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom/HFA– vor allem ein höheres Interesse, sowohl an Betreuungsangeboten für mehrere Tage oder Wochen ( $t(268) = 4,093$ ;  $p = 0,000$ ), als auch an organisierten, betreuten Wohneinrichtungen, wo ihr Kind (zukünftig) selbständig leben könnte ( $t(264) = 2,889$ ;  $p = 0,004$ ). (Diagramm 76)

Diagramm 76: Zukunftsperspektiven nach dem Kriterium „Diagnose“



Die Organisation des Alltags ist für jede Familie wichtig, doch die Eltern von Kindern mit AS/HFA schätzen die Unterstützung der Experten dabei in der Anfangszeit vermehrt als hilfreich ein ( $t(266) = -2,956$ ;  $p = 0,003$ ).

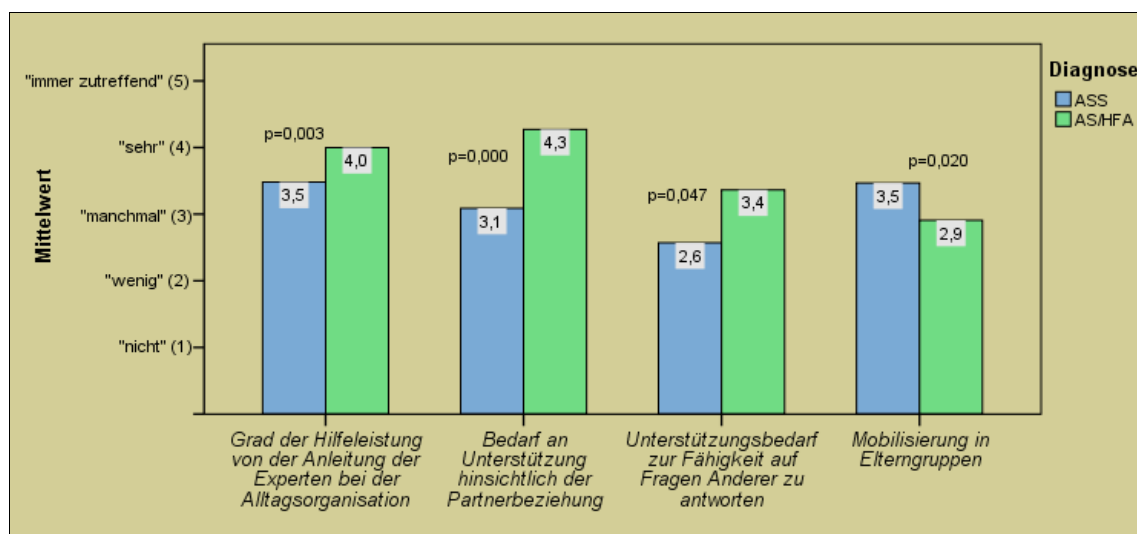
Die gute Beziehung der Eltern untereinander ist Basis für den nötigen Zusammenhalt. Doch während man erwarten würde, dass vor allem die Eltern von Kindern mit schwerem Autismus (ASS) hohen Bedarf an Unterstützung hinsichtlich der Auswirkungen der „Besonderheit“ des Kindes auf ihre Partnerbeziehung hätten, betonten die Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom und Hochfunktionalem Autismus häufiger ihren Bedarf an entsprechender Beratung ( $t(254) = -4,426$ ;  $p = 0,000$ ).

Ebenso äußern die Eltern von Kindern mit leichteren Autismusformen (AS/HFA), entgegen jeglicher Annahme, einen höheren Bedarf an zusätzlicher Unterstützung um fähig zu sein auf Fragen von Verwandten, Freunden und Fremden entsprechend antworten zu können ( $t(268) = -2,000$ ;  $p = 0,047$ ).

Die letzte Frage, bei der ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den beiden Elterngruppen festgestellt wurde, betrifft die Mobilisierung der Teilnehmer in Elterngruppen. Die Eltern von Kindern mit ASS versuchen öfters durch die Arbeit in solchen Gruppen oder Vereinen die Rechte ihrer Kinder zu wahren, als dies bei Eltern von Kindern mit AS/HFA der Fall ist ( $t(192) = 2,352$ ;  $p = 0,020$ ). (Diagramm 77)



Diagramm 77: Alltagsorganisation, Partnerbeziehung, Soziales Umfeld und Elterngruppen nach dem Kriterium „Diagnose“



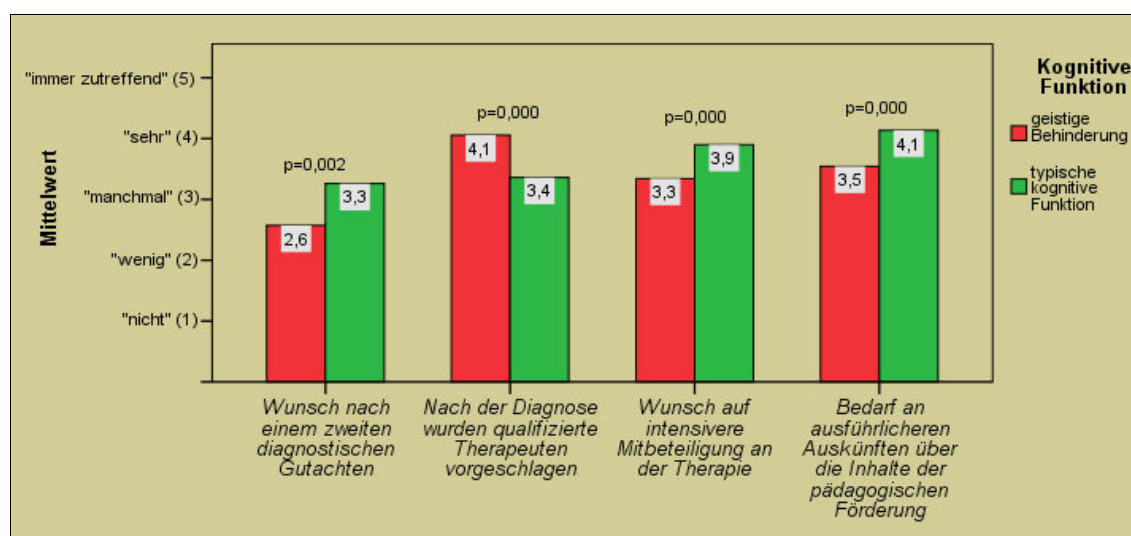
### Kognitive Funktion

Um festzustellen, ob die Komorbidität mit Intelligenzminderung einen Einfluss auf das Antwortverhalten hat, wurden die Angaben der Eltern von Kindern mit und ohne geistige Behinderung mittels "t-test" für unabhängige Stichproben miteinander korreliert.

Ähnlich, wie eben gerade bei dem Fall von Kindern mit Asperger Syndrom/HFA, sind es hier wieder die Eltern von Kindern mit typischer kognitiver Funktion, die die erste Diagnose nicht akzeptierten und einen weiteren Arzt aufsuchten ( $t(262) = -3,160$ ;  $p = 0,002$ ). Ihnen wurden jedoch danach seltener qualifizierte Therapeuten vorgeschlagen ( $t(268) = 3,757$ ;  $p = 0,000$ ).

Hinsichtlich der Förderung sind es die Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung, die seltener den Wunsch nach intensiverer Mitbeteiligung an der therapeutischen Förderung ihres Kindes haben ( $t(268) = -3,900$ ;  $p = 0,000$ ) und ebenso keinen so hohen Bedarf an ausführlicheren Auskünften über die Inhalte der pädagogischen Förderung aufweisen ( $t(258) = -4,435$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 78)

Diagramm 78: Diagnoseerstellung, Therapeutische und Pädagogische Förderung nach dem Kriterium „kognitive Funktion“

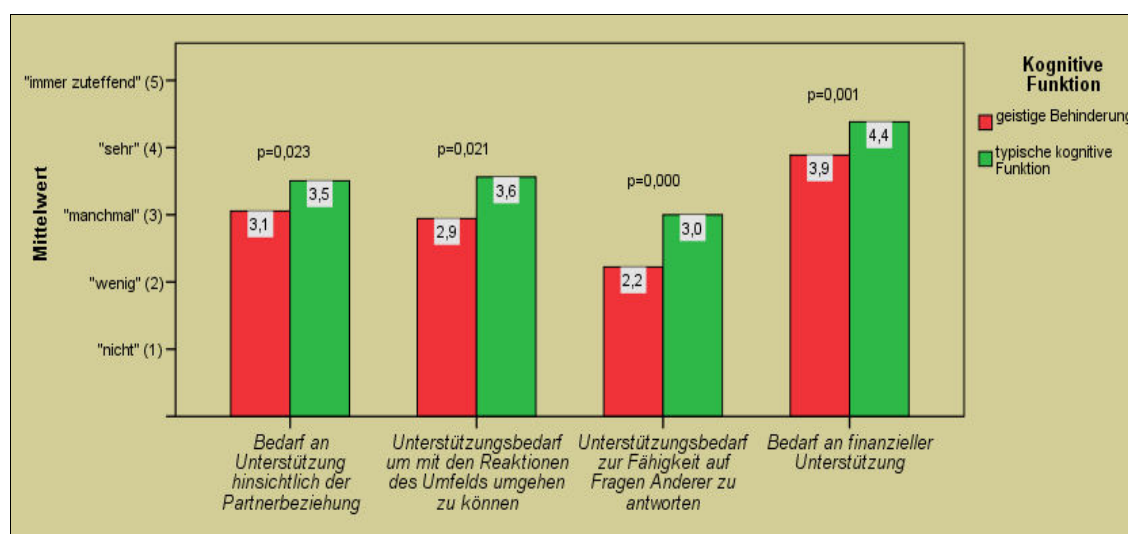


Die Eltern von Kindern mit typisch kognitiver Funktion und Autismus zeigen weiterhin einen höheren Unterstützungsbedarf hinsichtlich ihrer Partnerbeziehung im Vergleich zu den Eltern mit Kindern, die auch eine geistige Behinderung aufweisen ( $t(254) = -2,294$ ;  $p = 0,023$ ).

Der Umgang mit den Reaktionen des Umfelds ( $t(270) = -2,327$ ;  $p = 0,021$ ) und die Fähigkeit zur Beantwortung von Fragen über die „Besonderheit“ ihres Kindes ( $t(268) = -3,876$ ;  $p = 0,000$ ) erhöhen ebenso den Unterstützungsbedarf von Eltern derer Kinder eine typische kognitive Funktion haben.

Schließlich, obwohl man erwarten würde, dass die Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung als komorbide Störung kostenaufwendiger ist, äußern die Eltern von Kindern mit typischer kognitiver Funktion einen höheren Bedarf an finanzieller Unterstützung für die Deckung der Kosten, die sich durch die Schwierigkeiten des Kindes ergeben ( $t(266) = -3,371$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 79)

Diagramm 79: Partnerbeziehung, sozialer Umfeld und finanzielle Unterstützung nach dem Kriterium „kognitive Funktion“



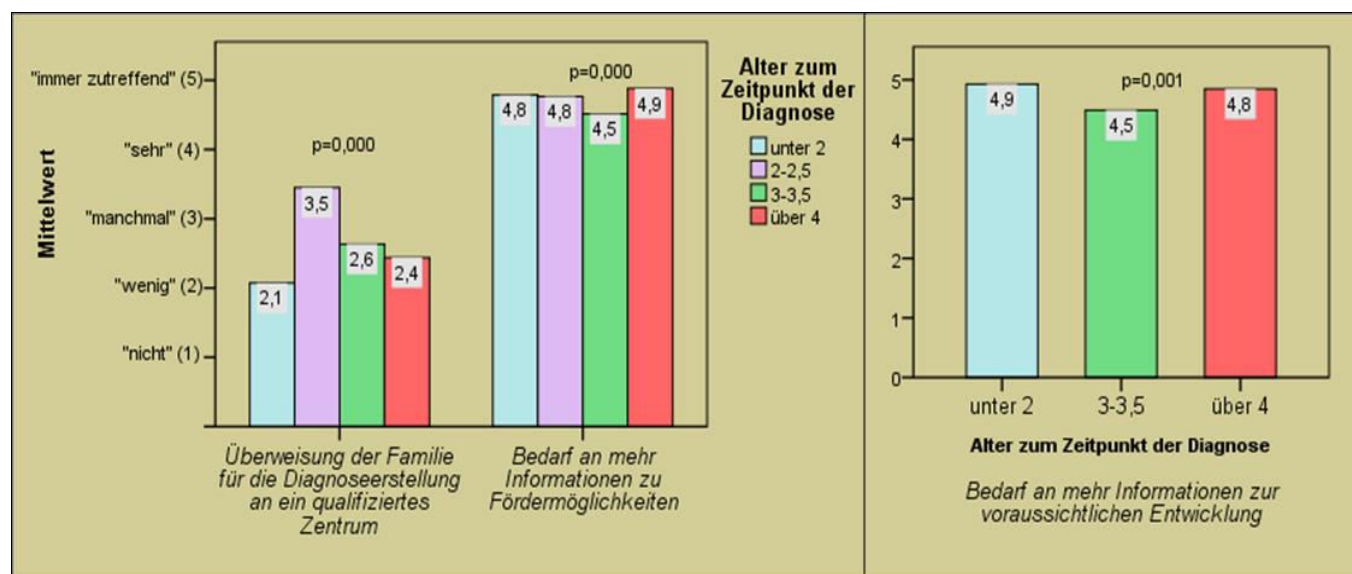
### Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose

Die nächste Variabel, die in der Studie untersucht wurde um festzustellen, ob sie einen signifikanten Faktor zur Beeinflussung des Antwortverhaltens darstellt, ist das Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose. Mittels "One-way ANOVA" wurden die Altersgruppen „unter zwei Jahre alt“, „zwei bis zweieinhalb“, „drei bis dreieinhalb“ und „über vier Jahre alt“ miteinander korreliert.

Für die Erstellung der Diagnose wurden die Eltern nicht in allen Fällen an ein qualifiziertes Diagnosezentrum überwiesen. Statistisch signifikante Unterschiede sind aber vor allem zwischen den Kindern, die im Alter von zwei bis zweieinhalb Jahren diagnostiziert wurden und allen anderen Altersgruppen zu erkennen ( $F(3,258) = 8,784$ ;  $p = 0,000$ ).

Nach ihren Informationsbedarf differenzieren sich die Eltern von Kindern, die im Alter von drei bis dreieinhalb Jahren diagnostiziert wurden, von den restlichen Altersgruppen hinsichtlich deren Fördermöglichkeiten ( $F(3,270) = 9,157$ ;  $p = 0,000$ ), jedoch nur von den Kindern, die im Alter von unter zwei und über vier Jahren diagnostiziert wurden hinsichtlich ihrer voraussichtlichen Entwicklung ( $F(3,270) = 5,497$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 80)

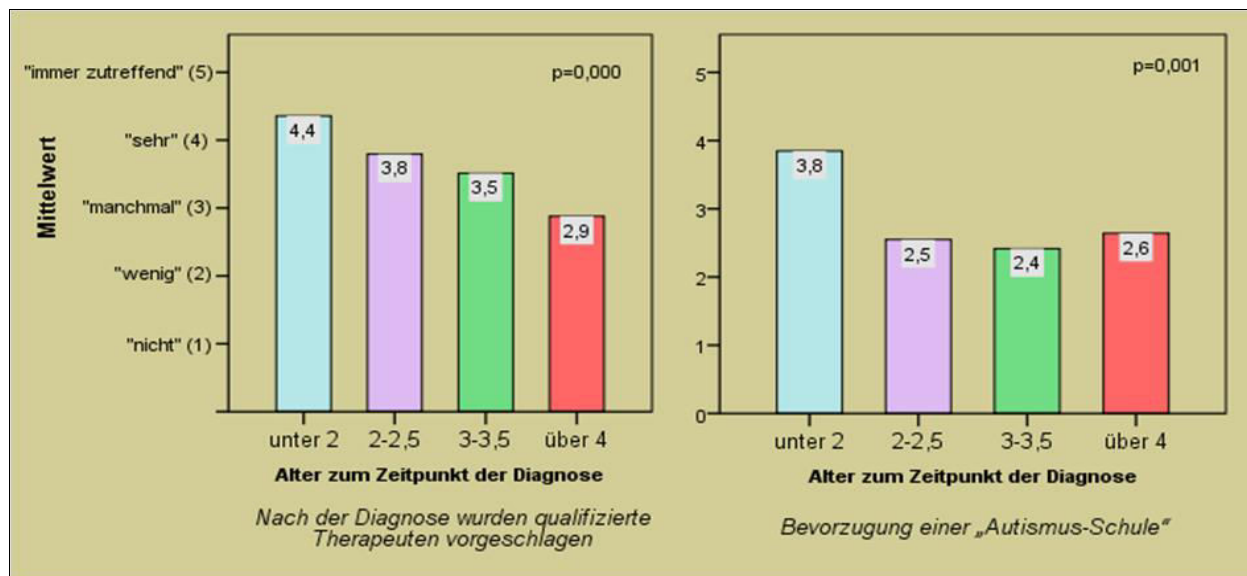
Diagramm 80: Diagnoseerstellung und Informationsbedarf nach dem Kriterium „Diagnosealter“



Das Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose beeinflusst anscheinend die Häufigkeit der Überweisung an qualifizierten Therapeuten. So wurden die Kinder, die vor dem zweiten Lebensjahr diagnostiziert wurden, öfters entsprechend weitergeleitet, als die der Altersgruppe von drei bis dreieinhalb Jahren. Gleichzeitig differenzieren sich statistisch auch die Angaben von den Eltern mit Kindern, die im Altern von zwei bis zweieinhalb Jahren die Diagnose bekamen, von allen anderen Altersgruppen ( $F(3,266) = 9,955$ ;  $p = 0,000$ ).

Wie im Diagramm 81 zu sehen ist, würden die Eltern von Kindern, die ganz jung (unter zwei Jahren) diagnostiziert wurden, schon eher eine Schule speziell für Kinder mit ASS bevorzugen. Die gleiche Ansicht vertreten allerdings nicht alle andere Gruppen ( $F(3,260) = 5,487$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 81)

Diagramm 81: Vorschlag von qualifizierten Therapeuten und Bevorzugung einer „Autismus-Schule“ nach dem Kriterium „Diagnosealter“

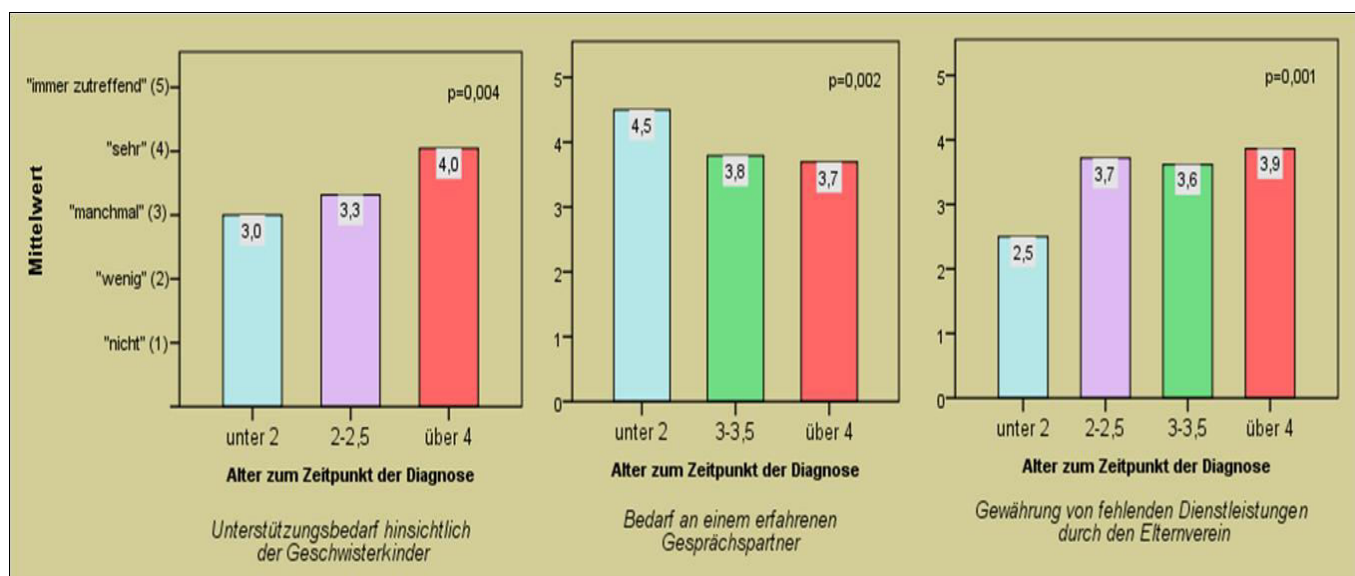


Um das Gleichgewicht in der Familie zu erhalten benötigen die Eltern zusätzliche Unterstützung um die Schwierigkeiten des autistischen Kindes seinen nichtbehinderten Geschwistern erklären zu können. Diesen Bedarf äußern öfters die Eltern von Kindern, die nach dem vierten Lebensjahr als autistisch diagnostiziert wurden, als die Altersgruppen „unter zwei“ und „zwei bis zweieinhalb Jahre“ ( $F(3,208) = 4,587$ ;  $p = 0,004$ ).

Ebenso unterscheiden sich die Teilnehmer in ihrem Bedarf an einem erfahrenen Gesprächspartner, mit dem sie sich über ihre persönlichen Sorgen und Gefühle austauschen können: Vor allem die Eltern von Kindern, die vor dem zweiten Lebensjahr diagnostiziert wurden, zeigten öfters diesen Bedarf, im Gegensatz zu denjenigen deren Kinder nach dem Alter von drei Jahren die Diagnose bekamen ( $F(3,268) = 4,953$ ;  $p = 0,002$ ).

Die der gleichen Elterngruppe angehörigen Teilnehmer (Diagnose vor dem zweiten Lebensjahr) sind allerdings auch diejenigen, die sich am seltensten in den Vereinen engagieren um dadurch fehlende Dienstleistungen gewährt zu bekommen. Die restlichen Teilnehmer zeigen sich vergleichsweise dazu aktiver ( $F(3,199) = 5,454$ ;  $p = 0,001$ ). (Diagramm 82)

Diagramm 82: Geschwisterkinder, persönliche Unterstützung und Dienstleistungen nach dem Kriterium „Diagnosealter“

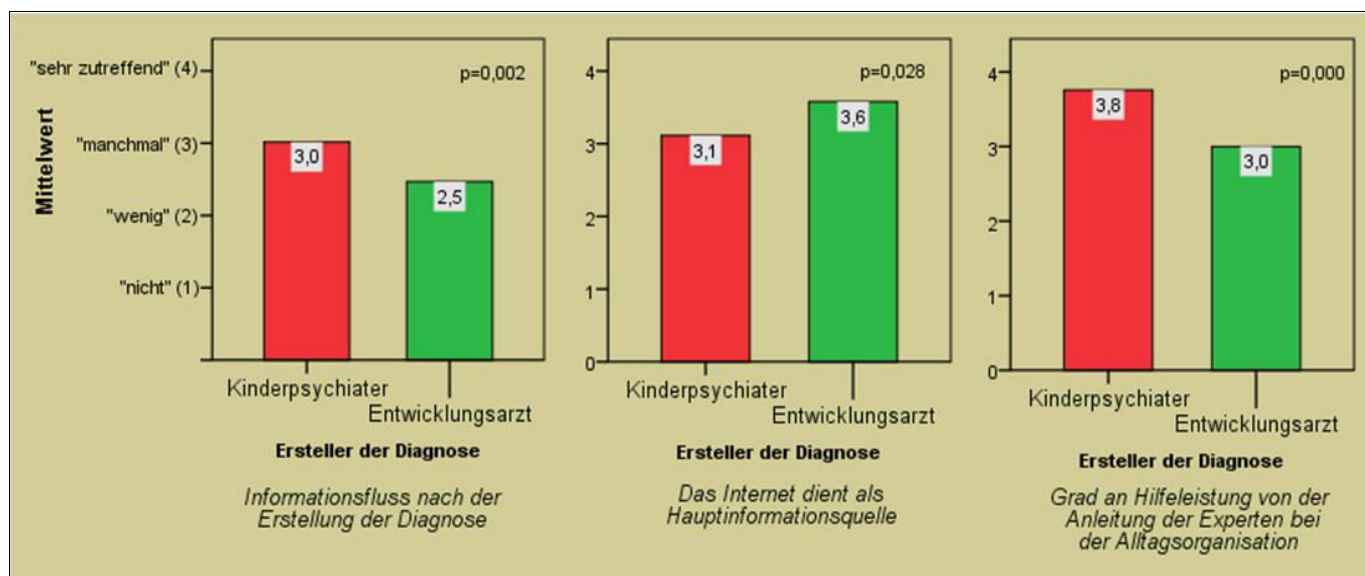


### Ersteller der Diagnose

Die Mehrheit der Diagnosen der in der Untersuchung angeführten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit ASS wurde von Kinderpsychiatern, Entwicklungsärzten und Teams von Fachexperten verschiedener Qualifikationen erstellt. Um zu untersuchen in wieweit der Ersteller der Diagnose einen Einfluss auf den weiteren Entwicklungsverlauf des Menschen und die Gefühle seiner Eltern hat, wurden diese drei Variablen mittels "One-way ANOVA" miteinander korreliert.

Nach den Angaben der Eltern von Menschen, die von einem Kinderpsychiater diagnostiziert wurden, bekamen sie in mehreren Fällen vermehrt ausreichende Informationen über die spezifische Behinderung, die Schwierigkeiten und die Probleme ihres Kindes, als diejenigen, die sich an einem Entwicklungsarzt wandten ( $F(2,259) = 6,265$ ;  $p = 0,002$ ). Diese Tatsache könnte auch die Differenzierung dieser Gruppen hinsichtlich der Benutzung des Internet als Hauptinformationsquelle ( $F(2,259) = 3,628$ ;  $p = 0,028$ ) erklären sowie den Ausdruck des Grades der Hilfestellung durch die Expertenanleitung bei der Organisation des Alltags zu Hause vor allem in der Anfangszeit ( $F(2,255) = 11,467$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 83)

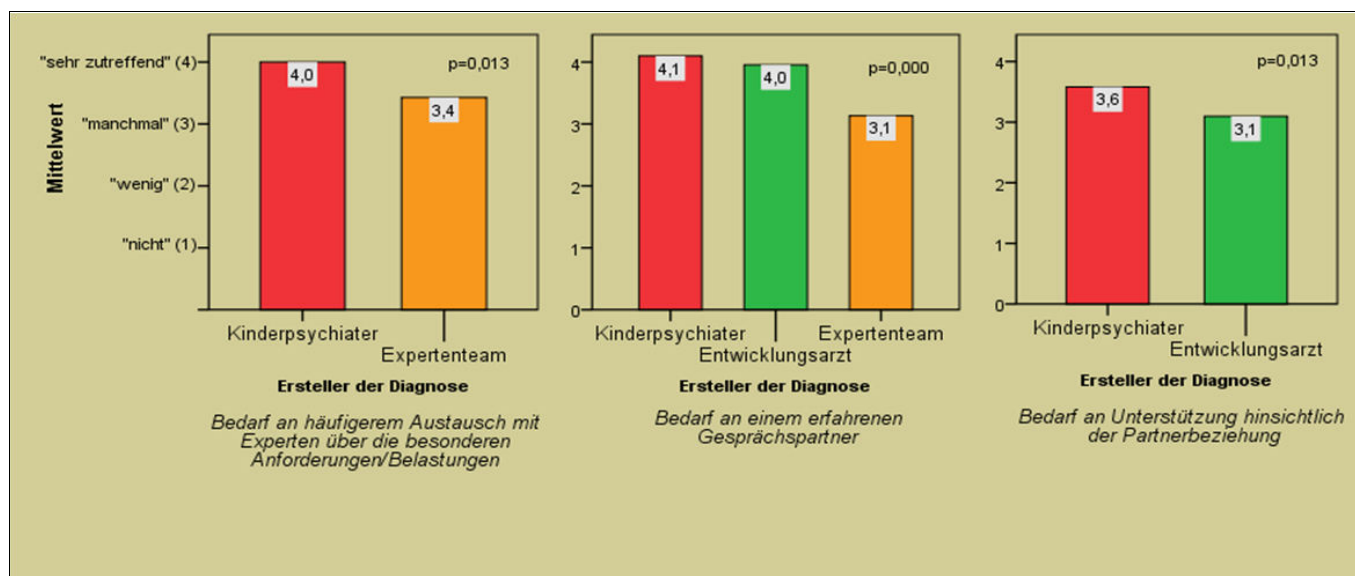
Diagramm 83: Informationsfluss, Internet und Alltagsorganisation nach dem Kriterium „Ersteller der Diagnose“



Die Begleitung von einem Expertenteam verschiedener Qualifikationen lässt uns davon ausgehen, dass der Familie eine umfangreiche, entsprechende Unterstützung gewährt wird. So zeigen diese Familien tatsächlich einen niedrigeren Bedarf an Austausch mit den Experten über die besonderen Anforderungen und Belastungen, die das Zusammenleben mit einem autistischen Kind mit sich bringt, als die Familien, die von einem Kinderpsychiater unterstützt werden ( $F(2,257) = 4,444$ ;  $p = 0,013$ ). Ebenso zeigen sie auch einen niedrigeren Bedarf an einem erfahrenen Gesprächspartner, mit dem sie sich über ihre persönlichen Sorgen und Gefühle austauschen können, im Gegensatz zu den Familien, die von einem Arzt angeleitet werden ( $F(2,257) = 10,764$ ;  $p = 0,000$ ).

Die Eltern differenzieren sich auch hinsichtlich ihres Bedarf an beratender Unterstützung zu den Auswirkungen der „Besonderheit“ des Kindes auf die Partnerbeziehung. Allerdings sind hier die Entwicklungsärzte diejenigen, die anscheinend die Eltern besser dabei begleiten ( $F(2,241) = 4,390$ ;  $p = 0,013$ ). (Diagramm 84)

Diagramm 84: Bedarf an persönlicher Unterstützung nach dem Kriterium „Ersteller der Diagnose“

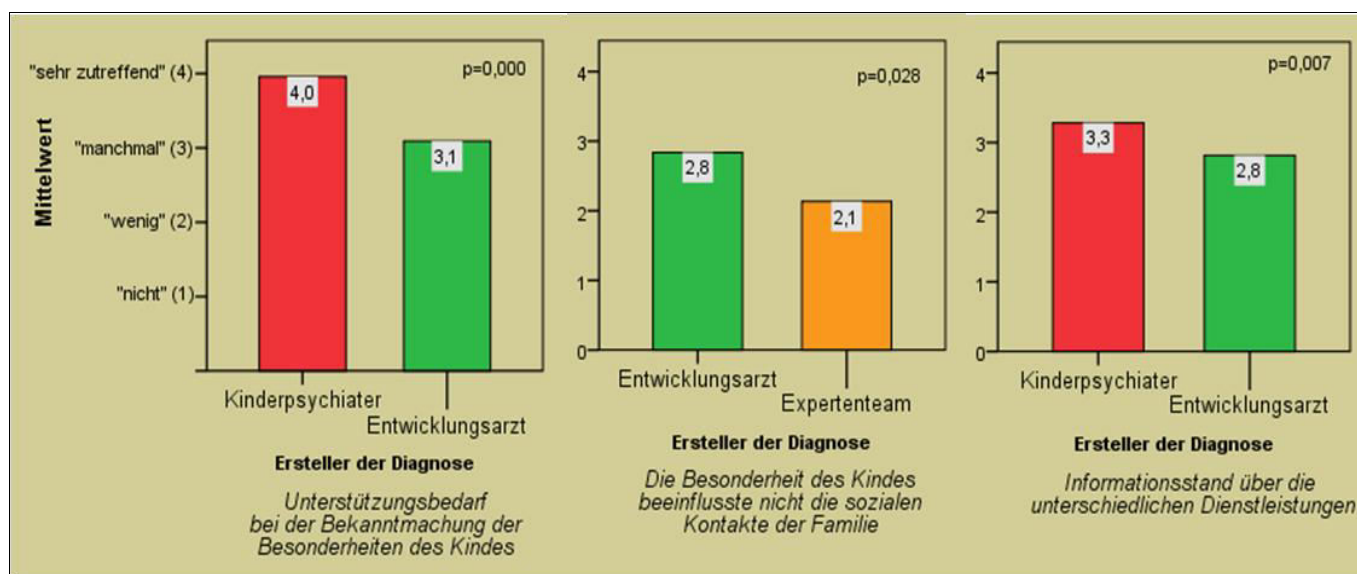


Der Ersteller der Diagnose beeinflusst weiterhin auch den Unterstützungsbedarf der Eltern bei der Bekanntmachung der Besonderheiten des Kindes in Familie und Umfeld. Die Familien, deren Kind von einem Entwicklungsarzt diagnostiziert wurde, hätten seltener eine Anleitung dabei benötigt, als diejenigen, die von einem Kinderpsychiater begleitet wurden ( $F(2,257) = 11,986$ ;  $p = 0,000$ ). Sie differenzieren sich ebenso von denjenigen, die von einem Expertenteam unterstützt werden, in der Tatsache, dass ihre sozialen Kontakte nicht so oft von den Besonderheiten des Kindes beeinflusst wurden ( $F(2,255) = 3,632$ ;  $p = 0,028$ ).

Schließend behaupten von sich die Eltern, die von einem Kinderpsychiater um den Zeitraum der Diagnose ihres Kindes begleitet wurden, besser über die unterschiedlichen Dienstleistungen, die ihnen zur Verfügung stehen, informiert zu sein, als diejenigen, die sich für die Erstellung der Diagnose an einem Entwicklungsarzt wandten ( $F(2,251) = 5,083$ ;  $p = 0,007$ ). (Diagramm 85)



Diagramm 85: Sozialer Umfeld und Dienstleistungen nach dem Kriterium „Ersteller der Diagnose“



### Schulart

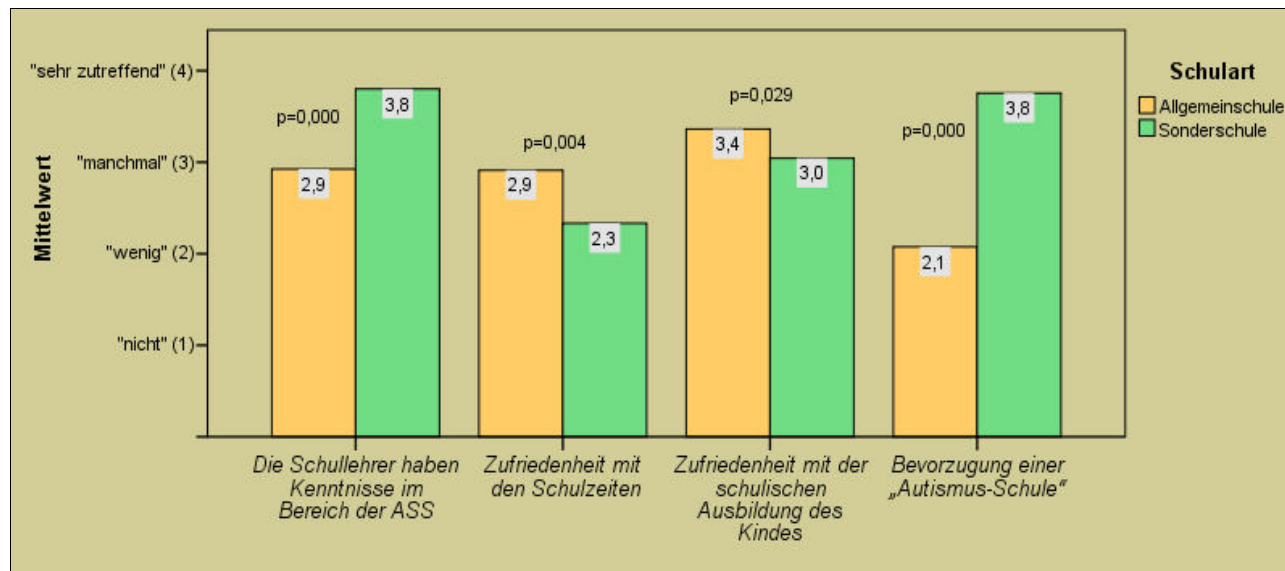
Die Kinder der Teilnehmer besuchen die Schule oder andere Bildungseinrichtungen – mit Ausnahme von 6 Kindern, die noch nicht im Schulalter sind. Mittels "t-test" für unabhängige Stichproben wurde nach möglicher Korrelation der Schulart (Allgemeinschule vs. Sonderschule) mit dem Bedürfnis Ausdruck der Eltern untersucht. Von Interesse sind hier die Ansichten der Eltern zum Bildungswesen, zur sozialen Integration des Kindes, zu den Zukunftsperspektiven sowie zu den staatlichen Dienstleistungen.

Im Bereich des Bildungswesens haben selbstverständlich die Lehrer in den sonderschulischen Einrichtungen mehr Kenntnisse im Bereich der Entwicklungsstörungen, als ihre Kollegen in den Allgemeinschulen ( $t(254) = -5,310$ ;  $p = 0,000$ ). In den Allgemeinschulen endet der Unterricht um 13:15, dagegen sind bei den Sonderschulen die Unterrichtszeiten flexibler und die Schüler können ab 12:30 nach Hause gehen. Für die Eltern ist diese frühe Zeit aus praktischen Gründen nicht sehr hilfreich, etwas, das sie bei der entsprechenden Frage bestätigen ( $t(256) = 2,895$ ;  $p = 0,004$ ).

Bei der Frage, ob sie generell mit der schulischen Ausbildung ihres Kindes zufrieden sind, nahmen die Teilnehmer eine eher neutrale Haltung dazu ein, doch untereinander differenzieren sich die Gruppen statistisch, da die Eltern von Kindern, die eine Sonderschule besuchen unzufriedener damit sind ( $t(256) = 2,195$ ;  $p = 0,029$ ) und in ihrer Mehrheit eine

spezielle „Autismus-Schule“ für ihr Kind bevorzugen würden ( $t(258) = -8,885$ ;  $p = 0,000$ ).  
(Diagramm 86)

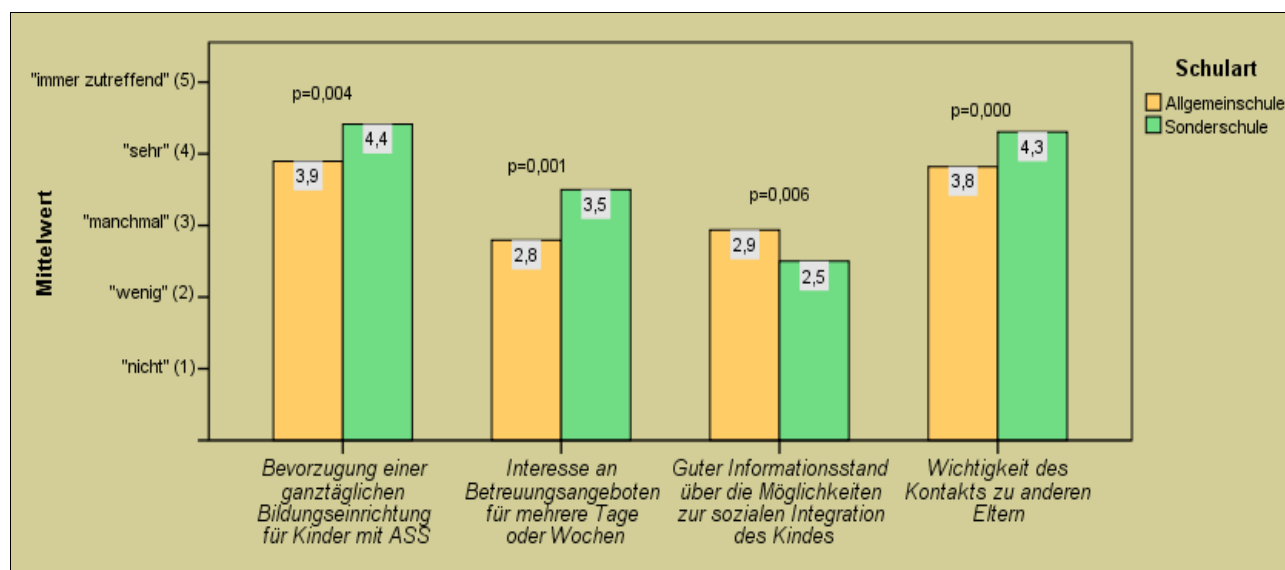
Diagramm 86: Bildungswesen nach dem Kriterium „Schulart“



Die teilnehmenden Eltern wurden auch gefragt, ob ihnen anstatt finanzieller Zulagen eine Bildungseinrichtung lieber wäre, wo ihr Kind in einem Ganztagsprogramm entsprechend pädagogisch und therapeutisch gefördert werden würde. Nach ihren Angaben wäre diese Option für 72,6% von ihnen interessant, doch die Eltern von Kindern, die die Sonderschule besuchen, würden sie vermehrt bevorzugen ( $t(262) = -2,886$ ;  $p = 0,004$ ). Ähnliches gilt auch bei dem Interesse an Betreuungsangeboten, in denen das Kind für mehrere Tage oder Wochen ganztägig entsprechend betreut wird ( $t(262) = -3,285$ ;  $p = 0,001$ ).

Der Hauptgrund für die Bevorzugung der Einschulung von Kindern mit Asperger Syndrom und vor allem mit hochfunktionalem Autismus in Allgemeinschulen liegt nicht wirklich an der besseren Bildung der Kinder dort, sondern vielmehr an ihrer möglichen Sozialisation im Zusammensein mit Kindern typischer Entwicklung. Dies ist auch ein großes Anliegen ihrer Eltern, die erwartungsmäßig über die weiteren Möglichkeiten zur sozialen Integration ihres Kindes ausreichend informiert werden, im Vergleich zu den Eltern, von Kindern, die die Sonderschule besuchen und die in der Regel auch schwerere Behinderungen haben ( $t(258) = 2,773$ ;  $p = 0,006$ ). An den größeren Schwierigkeiten, die diese Kinder aufweisen, liegt wahrscheinlich auch der höhere Bedarf ihrer Eltern nach Kontakt zu anderen Familien, die in ähnlichen Situationen leben ( $t(260) = -4,243$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 87)

Diagramm 87: Betreuung, Förderung, soziale Integration und Kontakt zu anderen Eltern nach dem Kriterium „Schulart“



### Schulbesuch

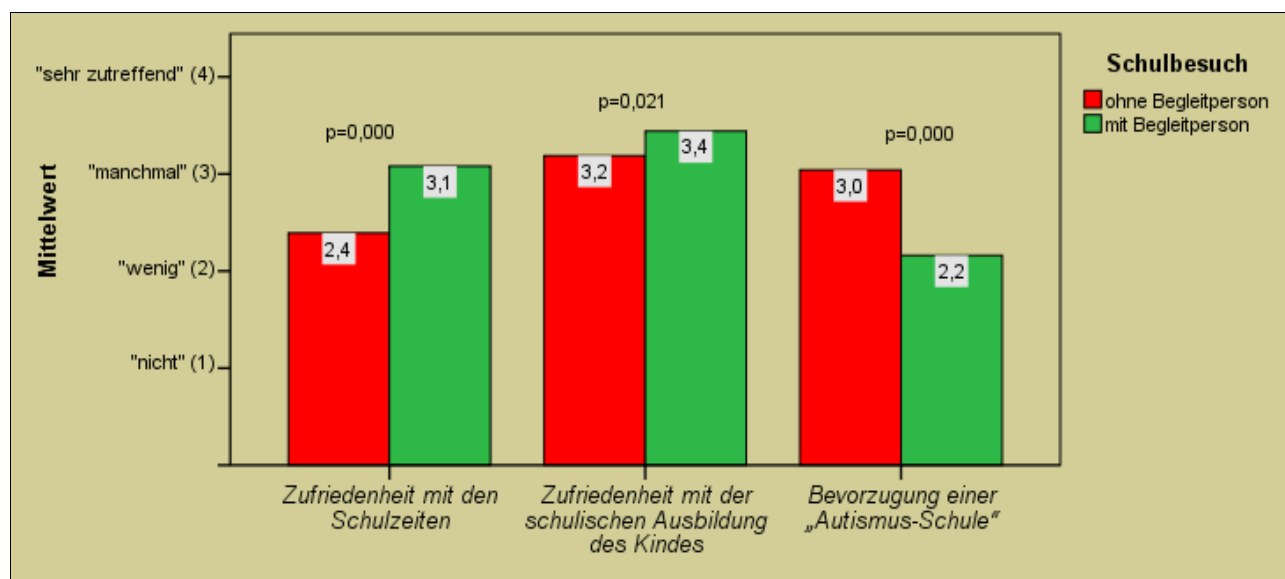
Von den in der Untersuchung angeführten Kindern besuchen 40,3% eine Schuleinrichtung mit Hilfe einer Begleitperson, wobei 21,7% davon staatlich und 18,6% von den Eltern bezahlt werden. Mittels "t-test" für unabhängige Stichproben sollte einerseits festgestellt werden, in wie weit die Existenz der Begleitperson das Antwortverhalten der Eltern beeinflusst und andererseits, ob von der staatlichen oder privaten Finanzierung dieses Begleiters weitere Differenzen ersichtlich sind.

Bezüglich der Schulzeiten schätzen diese die Eltern von Kindern, die die Schule mit einer Begleitperson besuchen, als praktischer ein ( $t(252) = -3,754$ ;  $p = 0,000$ ) und obwohl man hierbei davon ausgehen könnte, dass dies hauptsächlich an den privaten Begleitpersonen liegt, da sie oft die Kinder nach Hause begleiten, wird dies nicht statistisch bestätigt ( $p = 0,610$ ).

Die Existenz einer Begleitperson erhöht auch die Zufriedenheit der Eltern mit der schulischen Ausbildung ihrer Kinder ( $t(252) = -2,327$ ;  $p = 0,021$ ). Hier spielt die Finanzierung des Begleiters ebenso keine entscheidende Rolle ( $p = 0,908$ ).

Ähnlich sind die Angaben auch hinsichtlich des Interesses an einer speziellen „Autismus-Schule“, die für die Eltern der Schüler mit Begleitperson seltener als Option in Frage käme ( $t(250) = 4,475$ ;  $p = 0,000$ ). (Diagramm 88)

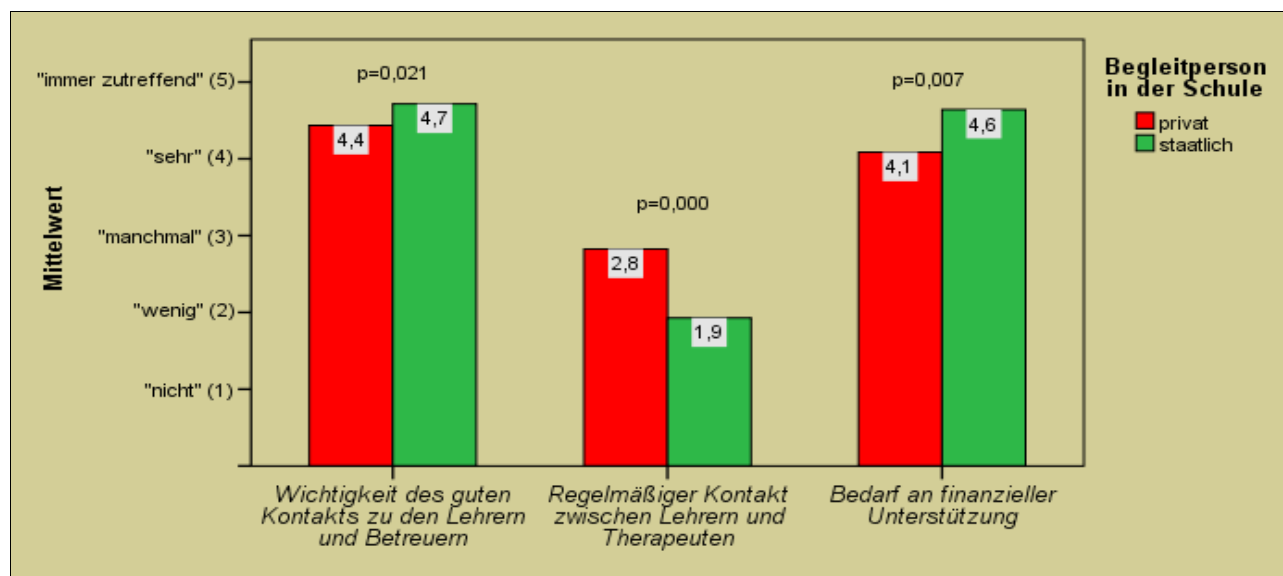
Diagramm 88: Bildungswesen nach dem Kriterium „Schulbesuch“



Die Differenzierung zwischen der staatlichen oder privatbezahlten Begleitperson beeinflusste das Antwortverhalten der Eltern in drei Thesen: Beginnend mit dem Kontakt der Eltern zu den Lehrern des Kindes, scheint die staatlich bezahlte Begleitperson nicht wirklich das Bedürfnis der Eltern danach entscheidend zu beeinflussen, während die private Begleitperson wahrscheinlich oft den Lehrer in den Augen der Eltern ersetzt ( $t(102) = -2,347$ ;  $p = 0,021$ ). Gleichzeitig unterstützt anscheinend die private Begleitperson auch den regelmäßigen Kontakt zwischen Lehrern und Therapeuten ( $t(102) = 4,237$ ;  $p = 0,000$ ).

Unerwartet unterschiedlich ist jedoch die Differenzierung der beiden Seiten hinsichtlich des Bedarfs an finanzieller Unterstützung für die Deckung der Kosten, die sich durch die Schwierigkeiten des Kindes ergeben. Obwohl zu erwarten wäre, dass die Familie, die selber für die bessere schulische Förderung ihrer Kinder aufkommen müssen, auch einen höheren Bedarf äußern würden, verhält es sich genau umgekehrt ( $t(100) = -2,733$ ;  $p = 0,007$ ). (Diagramm 89)

Diagramm 89: Kontakt zwischen Eltern, Lehrern und Therapeuten und finanzielle Unterstützung nach dem Kriterium „Schulbesuch“



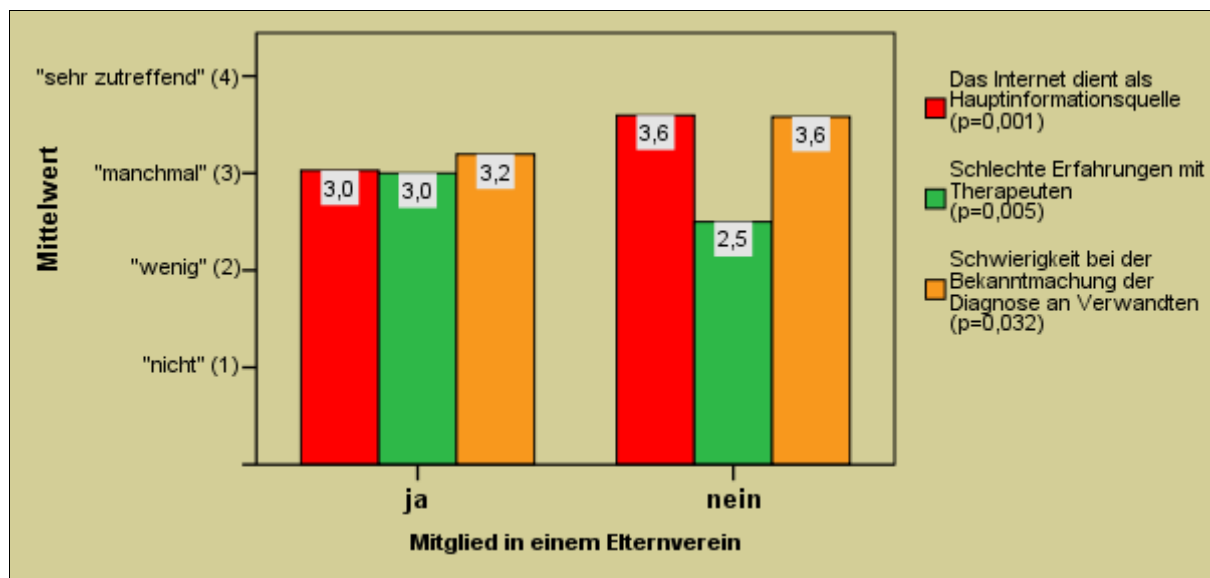
### Mitgliedschaft in Elternvereinen

Die letzte Variabel, die in der Studie nachgeprüft wurde, um festzustellen, ob sie einen Faktor für statistische Differenzen darstellt, ist die Mitgliedschaft der Teilnehmer in Elterngruppen oder in Elternvereinen.

Mittels "t-test" für unabhängige Stichproben wurden zunächst Unterschiede hinsichtlich der Funktion des Internet als Informationsquelle beobachtet, da die Vereinsmitglieder nicht gleich oft Informationen über Autismus-Spektrum-Störung in Webseiten aufsuchen, als die Gruppe, die nicht in Vereinen organisiert ist ( $t(272) = -3,318$ ;  $p = 0,001$ ).

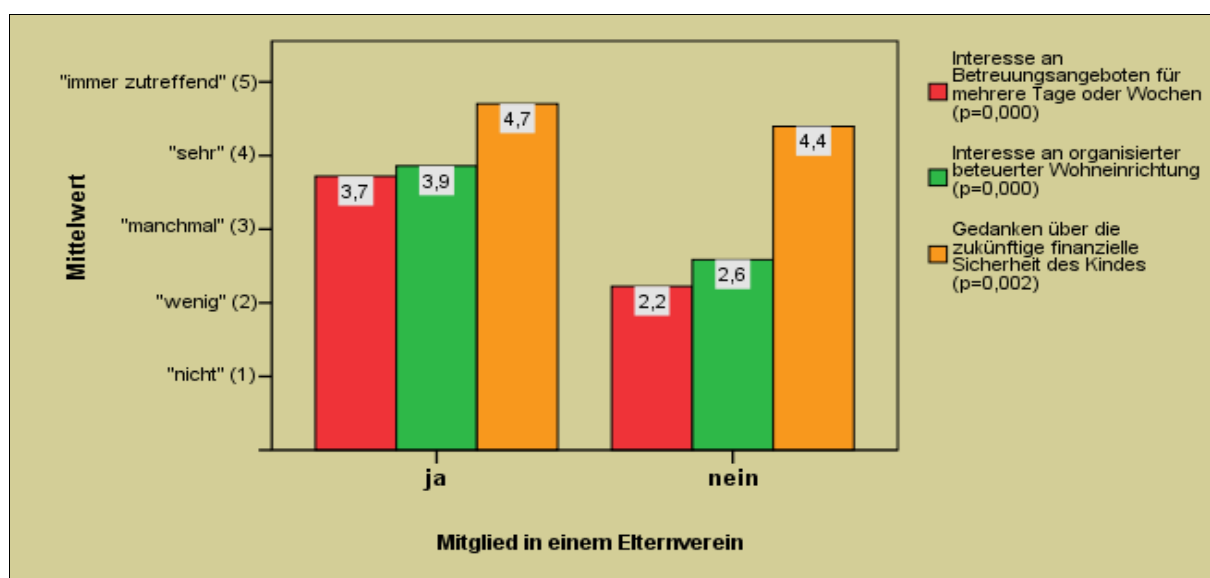
Die Zugehörigkeit zu einem Verein schützte jedoch die Teilnehmer nicht vor schlechten Erfahrungen mit Therapeuten, wie zu erwarten wäre ( $t(268) = 2,861$ ;  $p = 0,005$ ), sie diente allerdings unterstützend, als nach der Diagnose die Schwierigkeiten ihres Kindes den Großeltern und den anderen Verwandten und Freunden erklärt werden sollten ( $t(270) = -2,159$ ;  $p = 0,032$ ). (Diagramm 90)

Diagramm 90: Internet, Erfahrungen mit Therapeuten und Bekanntmachung der Diagnose nach dem Kriterium „Mitgliedschaft in Elternvereinen“



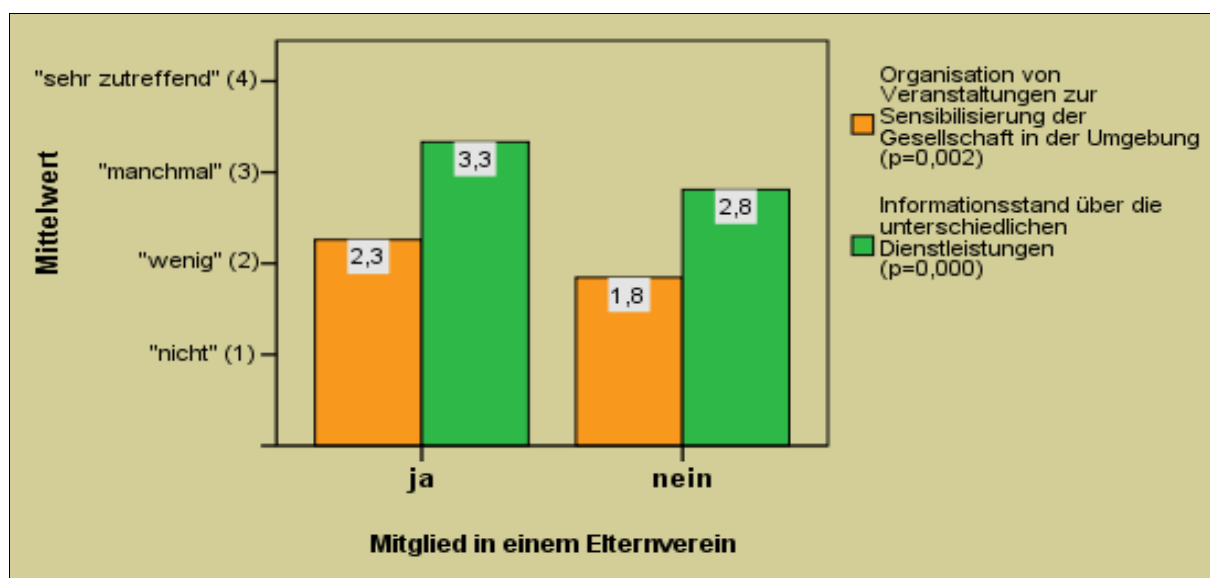
Hinsichtlich ihrer Ansichten über die Zukunft spielt die Zugehörigkeit zu einer Elterngruppe eine einflussreiche Rolle. So haben die Vereinsmitglieder vergleichsweise ein viel größeres Interesse an Betreuungsangeboten für mehrere Tage/Wochen ( $t(268) = 7,790$ ;  $p = 0,000$ ) oder an organisierten, betreuten Wohneinrichtungen ( $t(264) = 7,658$ ;  $p = 0,000$ ) und machen sich nicht öfter Sorgen um die zukünftige finanzielle Sicherheit ihres Kindes ( $t(260) = 3,160$ ;  $p = 0,002$ ). (Diagramm 91)

Diagramm 91: Zukunftsperspektiven nach dem Kriterium „Mitgliedschaft in Elternvereine“



Schließend differenzieren sich statistisch die Angaben der Teilnehmer auch ihren Informationsstand betreffend, sowohl hinsichtlich der Organisation von Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Autismus in ihrer Umgebung ( $t(260) = 3,126$ ;  $p = 0,002$ ), als auch bezüglich der unterschiedlichen Dienstleistungen, die ihnen zur Verfügung stehen ( $t(264) = 3,784$ ;  $p = 0,000$ ). In beiden Fällen behaupten die den Vereinen angehörige Eltern von sich besser informiert zu sein. (Diagramm 92)

Diagramm 92 : Informationsstand nach dem Kriterium „Mitgliedschaft in Elternvereine“



## 2. Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse

Um die Einheitlichkeit bei der Darstellung der Ergebnisse zu gewährleisten, erfolgt bei der anschließenden Diskussion der gleiche thematische Ablauf: Vorgang der Diagnose, Wesen der Autismus-Spektrum-Störung, therapeutische Förderung, Bildungswesen und pädagogische Förderung, interfamiliäre Beziehungen und persönliche Unterstützung, soziales Umfeld, staatliche Dienstleistungen und Zukunftsperspektiven. Die Diskussion der Ergebnisse schließt mit der Zusammenfassung der statistischen Differenzierungen anhand der demographischen Daten der Teilnehmer, der Familie und der autistischen Kindern ab.

### Vorgang der Diagnose

Bei der Diskussion mit den Fachexperten sowie bei den Interviews mit den Eltern autistischer Kinder wurden die Schwächen des staatlichen und privaten Gesundheitssystems zur Erstellung einer Diagnose hervorgehoben. Ansatzpunkt und erste Ursache scheint die mangelnde Qualifizierung der Kinderärzte für die Entwicklungsstörungen zu sein. Dies zeigt sich an der Tatsache, dass fast die Hälfte der Teilnehmer (48%) von ihrem Kinderarzt in Bezug auf die Sorge um die Entwicklung ihres Kindes beruhigt wurden, als sie ihn auf die ersten Symptome aufmerksam machten (Tabelle 1: „sehr“ und „immer zutreffend“). Charakteristisch dabei ist, dass bei der entsprechenden Frage 70,7% der teilnehmenden Eltern äußerten, oft das Gefühl zu haben sich im Bereich der ASS besser auszukennen als ihr Kinderarzt (Tabelle 3: „sehr“ und „immer zutreffend“).

Nach statistischer Analyse der Fragebögen ist festzustellen, dass die Kinderärzte die Kernsymptome einer Autismus-Spektrum-Störung öfters bei Mädchen als bei Jungen übersehen (Diagramm 59). Dies trifft besonders in den letzten Jahren zu, denn die Eltern von Autisten in der Adoleszenz vertreten diese Ansicht seltener (Diagramm 60). Für die frühzeitige Erkennung der ersten Symptome und die entsprechende Weiterleitung an Entwicklungsärzte oder Kinderpsychiater ist seit 2009 –auf Grund einer entsprechenden Elternbewegung– die obligatorische Anwendung von M-CHAT und CHAT (ab dem 16. Lebensmonat) bei jedem Kleinkind vorgesehen. Doch diese Untersuchung findet anscheinend nur in Ausnahmefällen statt. Sie steht zwar in den neuen Kinderuntersuchungsheften der Krankenkassen, die nach dem Jahr 2009 gedruckt wurden,



Anwendung fanden sie jedoch erst Jahre später, als die alten Hefte verbraucht und nicht mehr vorhanden waren. Deshalb wird die Mehrheit der Kinder erst im Durchschnittsalter von drei Jahren diagnostiziert (Diagramm 14). Im Jahr 2016 entwickelte die entwicklungspädiatrische Abteilung des pädiatrischen Krankenhauses „Panagiotis und Aglaia Kiriakou“ in Athen das Screeninginstrument „pais“ zur Feststellung von Kommunikationsstörungen des autistischen Spektrums für Kleinkinder im Alter von 18 Monaten bis vier Jahre. Die Anwendung des Tests ist allerdings nicht obligatorisch und die Kinderärzte müssen die Kosten für die nötige Ausbildung selbst tragen.

Für die Erstellung der Diagnose wurde nur die Hälfte der Teilnehmer (Tabelle 1) an ein qualifiziertes Zentrum überwiesen. Dazu kommt erschwerend die Tatsache hinzu, dass es diese nicht in jeder Stadt gibt. Dies geht sowohl aus den Interviews als auch aus den Fragebögen hervor (Tabelle 1; Diagramm 52). Bei der statistischen Analyse ergibt sich bei den Antworten hinsichtlich des Alters des autistischen Kindes eine Differenz: Erwartungsmäßig wurden die heute älteren Kinder damals in weniger Fällen entsprechend weitergeleitet, doch im Laufe der Jahre und bedingt durch das erweiterte Interesse und die Sensibilisierung dieser Entwicklungsstörung gegenüber, verbesserte sich die Situation (Diagramm 60). Ausnahme bleibt hier weiterhin die Früherkennung von Symptomen bei Kindern unter zwei Jahren (Diagramm 80). Gleichzeitig sind es die Eltern von älteren Kindern, die sich am besten mit den angebotenen Leistungen für ihr Kind in ihrer Umgebung auskennen, was vermutlich an der Tatsache liegt, dass die Teilnehmer im Alter von über 40 Jahren sich öfters in Vereine organisieren und engagieren (Diagramm 61).

Die Diagnosen werden in Griechenland gesetzmäßig von Psychiatern oder Entwicklungsärzten erstellt, jedoch ist dafür, wenn dies die Einschulung betrifft, jeweils das „KEDDI Zentrum“ zuständig. Wie bei den Experteninterviews von den Psychiatern betont wurde, bekommen die Ärzte während ihres Studiums nur ein allgemeines Wissen über die Entwicklungsstörungen vermittelt und werden nicht konkret in der Anwendung von spezifischen Screeninginstrumenten ausgebildet. Solche Ausbildungen werden in der Regel nur im Ausland angeboten und die Kosten dafür müssen die Ärzte oft selbst übernehmen. Eine zusätzliche Belastung für die Eltern stellen außerdem die monatelangen Wartelisten für einen Termin zur Erstellung einer Diagnose dar, etwas, das auf den Mangel an ausgebildetem Fachpersonal in öffentlichen Stellen zurückzuführen ist.

Ein weiteres Problem stellt für die Eltern zudem die fehlende Aufklärung und Begleitung während und nach der Erstellung der Diagnose dar. Wie sowohl aus der Evaluation der Fragebögen, als auch aus den Interviews mit den Experten zu ersehen war, werden viele Kinder anfänglich unspezifisch diagnostiziert. Charakteristisch dafür ist die Tatsache, dass viele Teilnehmer bei den demographischen Daten den allgemeinen Begriff „tiefgreifende Entwicklungsstörung“ „ als Diagnose für ihr Kind angaben, anstatt spezifiziert: „Autismus-Spektrum-Störung (ASS)“, „Asperger Syndrom (AS)“ oder „hochfunktionaler Autismus (HFA)“. Gleichzeitig kennen sich viele der Teilnehmer nicht wirklich mit der spezifischen Behinderung und den Schwierigkeiten ihres Kindes aus und gaben beispielsweise an, dass das Kind hochfunktional mit schwerer geistiger Behinderung sei, oder Asperger Syndrom mit zusätzlicher geistiger Behinderung und niedriger Funktionalität hätte. Dabei konnte man sogar innerhalb der Ehepaare unterschiedliche Angaben feststellen. Des Weiteren gab es Teilnehmer, die als Ersteller der Diagnose nicht dafür zuständige Fachkräfte angaben, wie beispielsweise Psychologen und Ergotherapeuten, an die sie sich wahrscheinlich als erstes wandten oder dorthin überwiesen wurden (Tabellen 16-18, 20).

Somit ist es nicht verwunderlich dass fast die Hälfte der Teilnehmer (48,5%) von dem ersten diagnostischen Gutachten nicht überzeugt war und noch einen weiteren Arzt aufsuchte (Tabelle 1). Das Alter des autistischen Kindes zeigt sich hier als ein entscheidender Faktor für statistische Differenzierungen, denn die Eltern der heutigen Jugendlichen akzeptierten in mehreren Fällen die erste Diagnose sofort, während bei den jüngeren Kindern die Eltern die Meinung eines zweiten Gutachters einholten. Als Erklärung dafür könnte die Vermutung zutreffen, dass noch vor zehn bis zwanzig Jahren nur die eher schweren Fälle von ASS diagnostiziert wurden. Dazu kommt, dass zum Zeitpunkt als sich die Eltern an einem Spezialisten wandten oder überwiesen wurden, ihnen die Schwierigkeiten ihres Kindes wahrscheinlich schon bewusst waren (Diagramm 61). Verstärkt wird diese Vermutung auch durch die statistische Analyse, einerseits anhand der Unterscheidung zwischen Autismus-Spektrum-Störung (ASS) und Asperger Syndrom/Hochfunktionaler Autismus (AS/HFA) und andererseits zwischen Kindern mit geistiger Behinderung und typischer kognitiven Funktion, da die Eltern von Kindern mit einer „leichteren“ Form von Autismus diejenigen sind, die eine zweite Meinung vom Fachmann einholten (Diagramme 73, 78).

Wie im theoretischen Teil dieser Arbeit hervorgehoben wurde, ist der Zeitraum um die Erstellung der Diagnose herum für alle Eltern eine Phase, die sie besonders psychisch belastet. Während dieser Phase werden sie in Griechenland, wenn überhaupt, nur im privaten Rahmen entsprechend theoretisch mit Informationen über die Störung und praktisch mit konkreten Anweisungen begleitet (Tabelle 2). Interessant dabei ist die Tatsache, dass nach statistischer Korrelation zwischen ASS und AS/HFA, die Fachexperten anscheinend die Eltern von Kindern mit leichteren Autismusformen in Bezug auf deren Bedürfnisse befriedigender unterstützen, als dies bei Eltern von Kindern mit klassischem Autismus der Fall ist (Diagramm 73). Wie gleichzeitig aus der Studie von Davazoglou und ihren Mitarbeiter (2008) ersichtlich wird, ist allerdings allen Eltern ein Arzt sehr wichtig, der neben dem Kind auch für sie Verständnis zeigt (Tabelle 3; Diagramm 34).

### Wesen der Autismus-Spektrum-Störung

Im thematischen Bereich „Wesen der Autismus-Spektrum-Störung“ sollte der Informationsstand der Eltern zum spezifischen Störungsbild ihres Kindes sowie deren Ausrichtung hinsichtlich ihres Wunsches nach weiterer Auskunft durch die Fachexperten festgestellt werden. Bei der Präsentation der Prozentsätze sind allerdings, je nach Artikulation der Frage, Schwankungen des Antwortverhaltens der Teilnehmer zu beobachten, was bedeuten könnte, dass die Eltern sich nicht sicher über ihre Gefühle, Empfindungen und konkreten Bedürfnisse sind (s.a. Derguy et al. 2015).

Nach Angaben der Teilnehmer in den Fragebögen bekam nur 30% von ihnen nach der Diagnose genügend Informationen über die spezifische Behinderung ihres Kindes, seine Schwierigkeiten und seine Probleme (vgl. Davazoglou et al. 2008; Papageorgiou & Kalyva 2010; Derguy et al. 2015) und zwar in mehr Fällen von den Kinderpsychiatern im Gegensatz zu den Entwicklungsärzten (Tabelle 2; Diagramm 83). Statistisch signifikante Differenzen sind hier bei der Korrelation der Gruppen anhand des Alters des autistischen Kindes und seiner Autismusform zu beobachten: Die Eltern von pubertierenden Jugendlichen (15-18 Jahre alt) wurden anscheinend in mehr Fällen entsprechend informiert im Vergleich zu den Eltern von jüngeren Kindern (zwei-15 Jahre alt) bei denen dies nicht der Fall war (Diagramm 63). Das Gleiche gilt ebenso für Eltern von Kindern mit AS/HFA im Vergleich zu Eltern von Kindern mit ASS (Diagramm 73).

Bei den Fragen nach dem Bedürfnis nach mehr Informationen über die gegenwärtigen und zukünftigen Fördermöglichkeiten und über die voraussichtliche Entwicklung sowie die richtige Erziehung hinsichtlich der besonderen Bedürfnisse des Kindes betonen alle Teilnehmer mit Prozentsätzen von 94,2% bis 96,4% ihren besonders hohen Bedarf daran (s.a. Balamotis & Gena 2007; Davazoglou et al. 2008; Derguy et al. 2015); mit kleinen Differenzierungen je nach Alter der Eltern, deren Bildungsniveau sowie dem Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose (Tabelle 4; Diagramme 36, 42, 43, 80). Wie zu erwarten war, zeigten die Eltern von Autisten in der Adoleszenz kein so großes Interesse mehr an Informationen zur voraussichtlichen Entwicklung ihres Kindes sowie zur richtigen Erziehung, wie die Eltern von jüngeren Kindern. Interessant ist jedoch auch hier die Tatsache, dass Eltern mit mehreren Kindern öfter den Bedarf an mehr Informationen zur richtigen Erziehung hinsichtlich der besonderen Bedürfnisse des autistischen Kindes zeigten, als Eltern mit einem Einzelkind (Diagramme 63, 64, 31).

Was die deutliche und offene Rückmeldung des Fachpersonals auf alle Fragen, die das Kind betreffen sowie die entsprechenden Anweisungen über seine besonderen Bedürfnisse in jeder Altersphase angeht, ist sich die Mehrheit der Teilnehmer nicht sicher, ob sie damit zufrieden sind (Tabelle 3). Nach statistischer Korrelation anhand des Bildungsniveaus unterscheiden sich hier die Eltern mittlerer und höherer Bildung von den Schulabsolventen, da sie etwas zufriedener mit den Rückmeldungen des Fachpersonals sind (Diagramm 43). Zufriedener sind ebenfalls die Eltern aus Thessaloniki im Vergleich zu den Eltern aus Athen und ebenso die Einwohner beider dieser Städte im Gegensatz zu den Einwohnern aller anderen Orte Griechenlands (Diagramme 48, 52).

Eine weitere Differenzierung ist ferner anhand des Alters des Kindes zu beobachten: Eltern von Autisten in der Adoleszenz bekommen ihrer Ansicht nach öfters deutliche und offene Rückmeldungen sowie Anweisungen über die besonderen Bedürfnisse ihres Kindes, als Eltern von jüngeren Kindern (Diagramme 62, 64). Statistisch signifikante Unterschiede sind aber auch anhand der Diagnose festzustellen, da die Eltern von Kinder mit Asperger Syndrom/Hochfunktionalem Autismus sich öfters von den Fachexperten befriedigend beraten fühlen, als die Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung (Diagramm 74).

Wie zunächst bei den Elterninterviews angesprochen wurde, informieren sich die meisten Eltern über Autismus in Büchern oder durch Gespräche mit Eltern älterer autistischer Kinder. Bei der Darstellung der Fragebögen wurde der besonders hohe Grad an

Hilfeleistung von schriftlichem Material als Informationsquelle über die verschiedenen Entwicklungsstörungen und über Autismus bestätigt. Erwähnt wurde bei den Interviews von mehreren Teilnehmern auch das Internet als Informationsquelle, etwas das auf fast die Mehrheit (48,2%) der Untersuchungsteilnehmer zutrifft (Tabelle 4). Bei der Korrelation der Gruppen zeigen sich die Eltern aus Athen aktiver online im Vergleich zu den Eltern aus Thessaloniki ebenso wie die Provinzeinwohner gegenüber den beiden Großstadteinwohnern (Diagramme 48, 53). Der Ersteller der Diagnose beeinflusst anscheinend ebenso den Bedarf der Eltern an weiterer Suche nach Informationen im Internet, denn die Familien, die sich von einem Entwicklungsarzt beraten ließen, sehen das Internet öfters als Hauptinformationsquelle an, als diejenigen, die die Diagnose von einem Kinderpsychiater bekamen (Diagramm 83). Das gleiche gilt auch für die Vereinsmitglieder, für die der Kontakt zu anderen Eltern öfter als informativ angesehen wurde (Diagramm 90).

### Therapeutische Förderung

Die therapeutische Förderung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung erfolgt in Griechenland vormittags in den Bildungseinrichtungen und nachmittags in privaten Zentren, denn, wie ihr klinischer Leiter in seinem Interview erklärte, gibt es nur eine staatliche therapeutische Einrichtung, die „ETHMA“, mit Sitz in Athen.

Am Vormittag ist, wie schon erwähnt, die therapeutische Förderung in den Schulen vorgesehen, in der Regel wird aber dort häufig nur ein Therapeut pro Einrichtung eingestellt, d.h. für über 60 Schüler im Primarbereich und über 100 im Sekundarbereich ist dann entsprechend nur ein Sprach- und Ergotherapeut zuständig. Auf Grund dieser Tatsache kann man deshalb davon ausgehen, dass die Förderung der Schüler keinesfalls ihren tatsächlichen Bedürfnissen entsprechend abläuft.

Das Programm in privaten therapeutischen Zentren erfolgt zwei bis drei Mal wöchentlich am Nachmittag, wobei nur ein Teil der Kosten von den Krankenkassen übernommen wird. Wie die Experten in ihren Interviews betonten, entspricht jedoch die Förderung von 45 Minuten drei Mal in der Woche in keiner Weise den realen Bedürfnissen eines Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung. Gleichzeitig wurde mehrmals von den Experten auf die mangelnde Qualifikation der Therapeuten hingewiesen. Grund dafür ist die

Tatsache, dass in Griechenland keine offizielle staatliche Qualifizierung im Bereich der Entwicklungsstörungen angeboten wird. Somit kann jeder Pädagoge und Therapeut selber entscheiden, ob er sich auf eigene Kosten qualifizieren möchte oder weiterhin nach den von ihm gewählten Programmen, Methoden, Techniken und Mitteln arbeiten will. Dazu kommt erschwerend hinzu, dass auf Grund, mangelnder offizieller Vorschriften, keine Kontrolle über die Eignung und Qualität der angebotenen Leistungen stattfindet. Demnach werden außer dem Kind auch die Eltern nicht entsprechend begleitet und angeleitet. Erst in den letzten Jahren werden die Programme „Early Bird“ und „Cygnet“ als Qualifizierung für interessierte Therapeuten angeboten.

Nach Analyse der statistischen Daten ergibt sich, dass nur bei 59,2% der Fälle den Eltern nach der Erstellung der Diagnose qualifizierte Therapeuten vorgeschlagen wurden (Tabelle 2) und zwar öfters bei Kindern, die im Alter von zwei bis zweieinhalb Jahren diagnostiziert wurden sowie bei Fällen von Komorbidität mit geistiger Behinderung (Diagramme 81, 78). Demnach benötigten 48,6% der Teilnehmer eine zusätzliche Unterstützung bei der Suche nach dem geeigneten therapeutischen Zentrum (Tabelle 5); etwas worauf auch Weiss (1991) und Lamp (1983) bei ihren Untersuchungen hinweisen. Für sie stellen die Schwierigkeiten beim Auffinden geeigneter therapeutischen Dienstleistungen einen zusätzlichen belastenden Faktor für die Eltern dar. Die Ergebnisse der hier angeführten Studie betreffen hauptsächlich die Schulabsolventen im Vergleich zu den Eltern mit Berufsausbildung und einen Universitätsabschluss, die Provinzeinwohner im Gegensatz zu den Großstadteinwohnern sowie die Kinder mit einer Diagnose von klassischer Autismus-Spektrum-Störung im Vergleich zu Asperger Syndrom oder hochfunktionalem Autismus (Diagramme 44, 53, 74). In diesem Zusammenhang wäre es interessant zu wissen, ob die Diagnose in einer staatlichen Stelle (Krankenhaus, Ärztlich-Pädagogisches Zentrum oder „KEDDI“) erstellt wurde, oder von einem privaten Arzt, denn in öffentlichen Stellen ist davon auszugehen, dass es nicht erlaubt ist, private Therapeuten zu empfehlen.

Wie die Experten in ihren Interviews andeuten, werden die Eltern nicht immer als Ko-Therapeuten angesehen, etwas das in anderen Ländern eher der Fall ist. Ihren Angaben nach beteiligen sich jedoch 65,9% der teilnehmenden Eltern aktiv an der Förderung ihrer Kinder (Tabelle 6). Dies geschieht bei den Provinzeinwohnern öfters, als bei den Eltern aus Athen und Thessaloniki (Diagramm 53). Diese Unterschiede anhand des Wohnorts könnten vermutlich mit dem stressfreieren Tagesablauf zusammenhängen, der in der Provinz

vorherrscht und bewirkt, dass die Menschen im Alltag quantitativ mehr Zeit für sich und ihre Kinder haben. Dennoch beantworteten 61,5% der Teilnehmer, als sie gefragt wurden, ob sie gerne intensiver in die therapeutische Förderung ihres Kindes einbezogen werden möchten, die Frage mit positiv (Tabelle 6). Diese These stimmt mit den Befunden von Siklos & Kerns (2006) überein. Einen erhöhten Bedarf zeigen hier vor allem die Alleinerziehenden, die Eltern von Kindern mit typischer kognitiven Funktion sowie die Eltern von Kindern bis zum Alter von 15 Jahren (Diagramme 27, 78, 66).

Die Förderung der Kinder wird zu Hause weitergeführt, da bei der Mehrheit der Fälle – bei 49,7% „immer“ und „sehr“ und bei 35,1% „manchmal zutreffend“ – von den Therapeuten Anweisungen und Übungen für die Eltern als gemeinsame Arbeit mit dem Kind zu Hause erteilt werden (Tabelle 6). Kleine Differenzierungen sind zwischen den Eltern in Athen und denen in Thessaloniki zu beobachten sowie zwischen Kindern in der frühen Kindheit – also im Alter zwischen fünf und sieben Jahren – im Vergleich zu Jugendlichen (Diagramme 48, 65). Dennoch äußern auch hier die Teilnehmer einen erhöhten Bedarf an zusätzlichen Informationen darüber und beantworten die entsprechende Frage positiv (Tabelle 5: 70,6% "immer" oder "sehr" und 20,6% "manchmal") (vgl. Derguy et al. 2015). Wiederum sind es die Schulabsolventen, die einen höheren Bedarf äußern, als dies die Hochschulabsolventen tun ebenso wie Eltern von Kindern in der späten Kindheit (11-15 Jahre alt) im Vergleich zu denjenigen im Kleinkind- und Erwachsenenalter (Diagramme 44, 65).

Die Organisation der Freizeit beschäftigt ebenfalls viele Eltern. Von der Gesamtheit der Teilnehmer benötigen 59,3% fachliche Unterstützung dabei, während dies auf die Alleinerziehende seltener zutrifft, genauso wie auf Eltern von Kindern in der frühen Kindheit und in der Adoleszenz (Tabelle 5; Diagramme 27, 66).

Bei der letzten These in diesem thematischen Bereich wurden die Eltern gefragt, ob sie in der Vergangenheit schlechte Erfahrungen mit Therapeuten gemacht haben. Leider ist dies bei 33,4% von ihnen der Fall, jedoch bei weiteren 48,9% nicht. Nach Korrelation der Gruppen wurde festgestellt, dass die Eltern aus Athen und Thessaloniki in dieser Hinsicht privilegierter sind als die Provinzbewohner ebenso wie die Eltern von Kindern im Alter von zwei bis sieben Jahren im Vergleich zu den elf- bis 15jährigen (Diagramme 53, 65). Während zu erwarten wäre, dass die Eltern, die in den Vereinen organisiert sind, einander über geeignete Therapeuten informieren, sind es jedoch gerade diese Mitglieder, die öfters von schlechten

Erfahrungen berichten (Diagramm 90). Zu vermuten ist hier, dass sich viele gerade wegen dieser Erfahrungen zur Unterstützung an einen Verein wandten.

Aus den Interviews mit den Fachexperten geht hervor, dass sie die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Therapeuten, bzw. die gute Beziehung untereinander, als grundlegende Voraussetzung für die beste Entwicklung eines Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung halten. In diesem Zusammenhang ist verständlich, dass viele der Eltern am liebsten den ganzen Tag über die Beratung eines Experten in Anspruch nehmen würden, während andere von ihm erwarten, dass er alleine, ohne ihre Mitbeteiligung, die Förderung ihres Kindes übernehmen sollte. In diesem Punkt spielt aber auch hier die Qualifizierung des jeweiligen Fachmanns eine entscheidende Rolle: Therapeuten mit autismspezifischen Wissen forcieren die Zusammenarbeit mit den Eltern und stellen ihre Ausbildung als Ko-Therapeuten im Rahmen des familiären Umfelds an erster Stelle. Auf der anderen Seite gibt es jedoch Therapeuten, die es vorziehen mit dem Kind allein zu arbeiten, also ohne Beisein der Eltern, etwas was oft auf eigenes mangelndes Wissen zurückzuführen ist oder auf deren Unsicherheit im Umgang mit den Eltern.

### Bildungswesen/pädagogische Förderung

Die Einstufung, Anmeldung und Einschulung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung erfolgt nach der entsprechenden Empfehlung des jeweils zuständigen „KEDDI“ Zentrums ab dem fünften Lebensjahr. Für Kinder unter fünf Jahren gibt es öffentliche Kindertagesstätten –unter Aufsicht der Gemeinden, aber auch im privaten Rahmen–, doch diese fallen nicht unter die Zuständigkeit des Bildungsministeriums. Die Pädagogen solcher Einrichtungen bekommen in der Regel während ihres Studiums kein Wissen im Bereich der Entwicklungsstörungen vermittelt.

Die Frühförderung der Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung beginnt in Griechenland erst im Kindergarten. Das Studium des Sonderkindergärtners gibt es jedoch nur an der Universität von Volos. Der Anzahl der Absolventen entspricht aber keinesfalls den angebotenen Stellen in den öffentlichen Einrichtungen und darum werden an zweiter Stelle auch KindergärtnerInnen mit Aufbaustudium im Fach Heilpädagogik eingestellt. In diesem Zusammenhang sollte erwähnt werden, dass in den meisten Aufbauprogrammen der



Universitäten, wenn überhaupt, nur in einem Fach Informationen und Wissen über Entwicklungsstörungen angeboten wird. Das gleiche gilt auch für die Sonderschullehrer: Das Studium im Fach Heilpädagogik wird an der Universität von Volos und an der Universität von Makedonia in Thessaloniki angeboten. Alle anderen Grundschullehrer werden im Sonderschulwesen nach einem entsprechenden Aufbaustudium oder Seminar eingestellt. Diese Tatsache wird auch aus den Angaben der Eltern in den Fragebögen ersichtlich (Tabelle 8) und zeigt sich an der statistischen Korrelation anhand der Diagnose und der Schulart: Die Kinder mit klassischem Autismus besuchen in der Regel die Sonderschule, wo die Lehrer öfters Kenntnisse im Bereich der ASS haben, im Vergleich zu den Lehrern in den Allgemeinschulen, die von Kindern mit Asperger Syndrom und hochfunktionalem Autismus besucht werden (Diagramme 75, 86). Die Wurzel des Problems liegt einerseits an den fehlenden demographischen Daten zu Schülern mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland und andererseits an der passiven und ungenügenden Zusammenarbeit zwischen dem wissenschaftlichen und dem pädagogischen Sektor, etwas, das auch in den Experteninterviews hervorgehoben wurde.

Ein weiteres Problem ergibt sich aus der Tatsache, dass die festangestellten Pädagogen und Therapeuten nicht für den Betrieb aller Schuleinrichtungen ausreichen. Deshalb werden jedes Jahr neue Stellen ausgeschrieben. Doch obwohl die Schüler sich bis zum Ende des Schuljahres (Mitte Juni) für das nächste Schuljahr anmelden und genauso rechtzeitig sich auch die interessierten Pädagogen registrieren lassen, –d.h. der Bedarf an Pädagogen analog der Schülerzahl ist dem Staat rechtzeitig bekannt– beginnt der Vorgang der Verteilung des Personals auf die entsprechenden Stellen für die Abdeckung der angebotenen Stellen jeweils erst nach dem Beginn des neuen Schuljahrs (Mitte September). Demzufolge bleiben im ersten Zeitraum des Schuljahres Stellen unbesetzt und im Zeitraum von Oktober bis Februar werden ständig neue Lehrer an die freien Stellen verteilt und eingestellt. Diese Tatsache führt aber zu einem weiteren Problem für autistische Kinder: die Schüler haben jedes Jahr einen neuen Lehrer, was einerseits die Kontinuität des pädagogischen Förderplans unterbricht und andererseits –und dies ist der entscheidende Punkt– wird diesen Kindern somit die für sie so wesentliche Routine im Schulalltag verwehrt. In diesem Zusammenhang sollte auch hinzugefügt werden, dass die Einstellung von Lehrern für die „Parallele Unterstützung“ von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung durch europäische Programme finanziert wird. Die Anzahl und die Arbeitsdauer der eingestellten Lehrer hängen deswegen

von den im Haushaltsplan vorgesehenen Beträgen ab. Dabei kommt es nicht selten vor, dass Schüler, denen keine staatliche „Parallele Unterstützung“ genehmigt wurde und deren Familie keine private Begleitperson finanzieren kann, dann ein Familienmitglied diese Rolle in der Klasse übernimmt.

Schüler mit Autismus-Spektrum-Störung können je nach ihren Lehrbedürfnissen entweder die Allgemein- oder die Sonderschule besuchen. Die Entscheidung wird von dem jeweils zuständigen „KEDDI“ getroffen, doch die Eltern müssen danach selbst die entsprechende Schule für ihr Kind aussuchen. In der Untersuchung äußern 69,1% von ihnen einen hohen Unterstützungsbedarf ("sehr" und "immer zutreffend") bei der Suche nach einer angemessenen pädagogischen Einrichtung (Tabelle 7); ein Befund, der mit den Ergebnissen von Davazoglou und Kollegen (2008) übereinstimmt. Dies trifft vor allem bei Eltern von jungen Kindern (zwei bis sieben Jahre alt) zu und bei Eltern erwachsener Autisten im Gegensatz zu Eltern autistischer Kinder in der Adoleszenz (Diagramm 67). Interessant ist hier auch die statistische Unterscheidung zwischen Großstadt- und Provinzeinwohner, denn während zu erwarten wäre, dass in den kleineren Städte aufgrund der begrenzten Möglichkeiten den Eltern die Wahl leichter fallen würde, zeigten sie dort höheren Unterstützungsbedarf, als die Einwohner von Athen und Thessaloniki (Diagramm 54).

Die Kinder der an dieser Untersuchung teilnehmenden Eltern besuchen in ihrer Mehrheit (61,3%) die Allgemeinschule und 40,3% werden im Unterricht von einer Begleitperson unterstützt (Grafiken 21, 22). Dabei kommt es, wie dies in den Interviews hervorgehoben wurde, nicht selten vor, dass das Lehrerkollegium ablehnend gegenüber der Einschulung von Kindern mit Asperger Syndrom oder hochfunktionalem Autismus in ihren Klassen steht, vor allem dann, wenn diese von einer privaten Begleitperson unterstützt werden. Nach den deskriptiven statistischen Daten ist fast die Hälfte der Teilnehmer (44,5%) bei der Anmeldung ihres Kindes an einer öffentlichen Schule auf großen Widerstand gestoßen ("immer" und "sehr") und weitere 15,1% von ihnen „nur manchmal“, während knapp die andere Hälfte (40,5%) keine Schwierigkeiten dabei hatte ("wenig" und "nicht"). An diesem relativ hohen Prozentsatz von Eltern, die solchen Schwierigkeiten ausgesetzt sind, wird ersichtlich, dass im staatlichen Bildungswesen Probleme bei der Ausführung des rechtlich vorgesehenen Rahmens festzustellen sind. (Tabelle 8). Nach Erachten der Verfasserin hängt die negative Einstellung der Lehrer mit ihrer Ausbildung zusammen, da diese während ihres Studiums zwar ein allgemeines Wissen über Lernschwierigkeiten von

Schülern vermittelt bekommen, doch keineswegs ausreichend auf die Integration von Schülern mit ASS in ihren Klassen vorbereitet werden. Unterstützung sollte den Lehrer durch das „KEDDI“ Zentrum zuteilwerden, denn unter seine Zuständigkeit fällt die Bereitstellung des schülerbezogenen Lehrprogramms. In der Realität findet allerdings diese beratende Begleitung der Lehrer nie statt und darum erstellen in den meisten Fällen die privaten Therapeuten des Kindes einen zusätzlichen Lehrplan für seine Beschäftigung während der Schulzeit. Nach der explorativen statistischen Analyse sind zwar in diesem Zusammenhang Differenzen anhand der Form der Autismus-Spektrum-Störung festzustellen, hier sind es jedoch die Eltern von Kindern mit klassischem Autismus, die öfter von Ablehnung bei der Einschulung ihrer Kinder berichteten im Gegensatz zu den Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom und hochfunktionalem Autismus (Diagramm 75). Zur Erklärung könnte die schon bereits erwähnte Feststellung dienen, dass die Eltern über die Diagnose und die Rechte ihres Kindes unspezifische Informationen haben, denn bei Schülern mit klassischem Autismus wird von dem „KEDDI“ in der Regel der Besuch einer Sonderschule vorgeschlagen.

Die restlichen in der Untersuchung angeführten Kinder (36,5%) besuchen sonderpädagogische Einrichtungen. Da es in Griechenland nur sechs spezielle sonderpädagogische Schulen für Autisten gibt, besuchen alle anderen Schüler die öffentliche Sonderschule, in der jedoch das Personal nicht immer entsprechend für deren Bedürfnisse ausgebildet ist. Von dem Pädagogischen Institut steht diesen Lehrern zwar ein Curriculum zur Verfügung, doch das gibt es nur in elektronischer Form und die Lehrer finden es nicht immer erforderlich, es sich auf eigenen Kosten auszudrucken; außerdem sind sie vom Gesetz her nicht verpflichtet diesem zu folgen. Dazu kommt, dass sie in den meisten Fällen vom Schulrat oder vom Personal des „KEDDI“, weder entsprechend ausgebildet noch beratend unterstützt werden. Dies hat zur Folge, dass sie sich selbst sowohl um ihre Weiterbildung, als auch um die Herstellung und Organisation des entsprechenden Materials kümmern müssen, wenn sie effektiv mit diesen Schülern arbeiten möchten. Der dritte Schwachpunkt im griechischen Bildungssystem geht aus den Unterrichtszeiten hervor, denn während in der Allgemeinschule der Unterricht um 13:15 endet, sind die Zeiten bei den Sonderschulen flexibler und die Schüler können schon ab 12:30 nach Hause gehen. Dazu kommt, dass die Grundschullehrer eine Arbeitszeit von 23 Wochenstunden aufweisen, was bedeutet, dass für zwei Stunden in der Woche ihre Klasse von einem anderen Kollegen übernommen werden muss, oder –was üblicher ist– sich die Schüler in dieser Zeit mehr oder weniger

unbeaufsichtigt frei im Schulhof aufhalten, ohne dass eine für autistische Schüler notwendige Betreuung stattfindet. Nach Angaben der Teilnehmer in den Fragebögen sind die Schulzeiten für die Hälfte von ihnen (51,2%) schon oder zumindest teilweise praktisch (Tabelle 8). Bei der explorativen statistischen Korrelation ihrer Daten ergibt sich allerdings, dass hauptsächlich die Eltern der Allgemeinschulbesucher die Unterrichtsdauer eher praktisch finden im Gegensatz zu den Eltern von Kindern, die die Sonderschule besuchen (Diagramm 86). Das gleiche gilt auch für die Kinder, die eine schulische Begleitperson haben und von dieser oft bis nach Hause begleitet werden (Diagramm 88).

Zudem findet in den öffentlichen Schulen nur ausnahmsweise eine Zusammenarbeit mit den privaten Therapeuten des Kindes statt, etwas, das auch von den statistischen Daten bestätigt wird (Tabelle 8). Darunter leiden natürlich die Kontinuität der Interventionen und der allseitige Nutzen des Förderprogramms. Charakteristisch dabei ist die statistische Differenz hinsichtlich der Begleitperson in der Schule: Die Eltern der Kinder, die die Schule mit einer privaten Begleitperson besuchen, berichten von regelmäßigerem Kontakt zwischen Lehrern und Therapeuten im Vergleich zu denjenigen, deren Kindern von einem staatlich bezahlten Pädagogen unterstützt werden (Diagramm 89). Als wesentlicher Faktor für statistische Differenzen ergibt sich auch das Alter der Teilnehmer, denn Eltern im Alter von 36-40 Jahren trachten vergleichend mehr nach diesem Kontakt als diejenigen im Alter von 46-50 Jahren (Diagramm 37).

Am Wichtigsten ist jedoch allen Eltern der gute Kontakt zu den Lehrern und Betreuern ihres Kindes (Tabelle 9). Dies trifft vor allem bei den Müttern zu, die in der Regel die Aufsicht für die Schulbildung ihrer Kinder haben, bei Familien mit beiden Elternteilen, bei den Teilnehmern unter 50 Jahren sowie bei den Eltern, deren Kinder die Schule mit einer staatlich bezahlten Begleitperson besuchen (Diagramme 24, 28, 37, 89). Nach ihren Angaben haben 72,3% von ihnen einen regelmäßigen Austausch mit den Pädagogen ihres Kindes (Tabelle 9); vor allem sind es hier die Familien mit beiden Elternteilen und die Eltern von Kleinkindern im Gegensatz zu den Eltern von erwachsenen Autisten (Diagramme 28, 67).

Unter dem guten Kontakt und dem Austausch sollte jedoch nicht die Aufklärung und die Begleitung der Eltern verstanden werden, denn erstens fehlt den staatlichen Lehrern die entsprechende Ausbildung und zweitens gehört dies, ihrer Ansicht nach, nicht zu ihren vorgesehenen Aufgaben. Mit anderen Worten, die Beziehung zu den Lehrern sowie der entsprechende Informationsaustausch hängt vom guten Willen des staatlichen Beamten ab.

Obwohl es 85,5% der Teilnehmer wichtig ist, dass auch sie im Rahmen der Bildung ihrer Kinder wahrgenommen und beraten werden (Tabelle 9), ist dies jedoch, wie es aus den Interviews ersichtlich wurde, in der Realität nur selten der Fall (s.a. Davazoglou et al. 2008). Dieser Wunsch wurde vor allem von den Eltern niedrigeren Bildungsniveaus geäußert im Vergleich zu den Eltern universitärer Bildung und von den in der Provinz wohnenden Teilnehmern im Gegensatz zu den Familien, die in Athen und Thessaloniki wohnhaft sind (Diagramme 45, 54). Dies bestätigen auch die Prozentsätze hinsichtlich des Bedarfs an ausführlicheren Auskünften über die Inhalte der pädagogischen Förderung des Kindes: 72,3% der Teilnehmer äußern diesen Bedarf als "sehr" und "immer" zutreffend und weitere 16,9% "nur manchmal". Vor allem trifft dies bei Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom oder hochfunktionalem Autismus und ohne geistige Behinderung zu (Tabelle 7; Diagramme 75, 78) (vgl. Derguy et al. 2015).

Bei der Frage, ob es den Eltern lieber wäre, wenn ihr Kind eine spezielle „Autismus-Schule“ besuchen könnte, zeigte sich die Mehrheit von ihnen negativ oder neutral demgegenüber eingestellt (Tabelle 8), was jedoch auf Grund der Tatsache, dass die Mehrheit der an der Untersuchung angeführten Kinder die Allgemeinschule besucht, keine Überraschung darstellt. Nach der statistischen Korrelation würden diese Option öfter die Mütter vorziehen, die alleinerziehenden Teilnehmer, die Eltern von Kindern im höheren Alter und mit klassischem Autismus und zwar vor allem diejenigen, die unter dem zweiten Lebensjahr diagnostiziert wurden (Diagramme 24, 28, 68, 75, 81). Ebenso würde der Besuch einer „Autismus-Schule“ öfters für die Sonderschulbesucher eine Option darstellen, genauso wie für die Kinder, die die Schule ohne Begleitperson besuchen (Diagramme 86, 88). Obwohl die Mehrheit der Eltern eine solche Schulform nicht als Idealvorstellung für die Bildung ihrer Kinder ansieht, sind nur 33,6% von ihnen mit der schulischen Ausbildung ihres Kindes zufrieden, während die meisten von ihnen (47,3%) eine eher neutrale Haltung dazu einnehmen (Tabelle 8) (vgl. Klauß 2004). Interessant ist hier die statistische Differenzierung der Eltern von vorpubertierenden Kindern im Vergleich zu den Eltern von erwachsenen Autisten, da diese öfters ihre diesbezügliche Unzufriedenheit äußern (Diagramm 68). Diese Reaktion kommt nicht unerwartet, denn alle autistischen Erwachsenen in dieser Untersuchung haben klassischen Autismus und während ihrer Schulzeiten entsprach das sonderpädagogische System in Griechenland keinesfalls ihren besonderen Bedürfnissen. Ebenso ist der Ausdruck höherer Zufriedenheit von Eltern mit Kindern, die die

Allgemeinschule besuchen und von einer Begleitperson unterstützt werden nicht verwunderlich (Diagramme 86, 88).

### Interfamiliäre Beziehungen und persönliche Unterstützung

Die grundlegende Bedeutung der Psychoedukation der Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung wurde mehrmals im Rahmen dieser Untersuchung hervorgehoben, denn ohne entsprechende Begleitung können diese Eltern die intellektuellen Fähigkeiten ihres Kindes nicht realistisch einschätzen und haben somit auch keine realistischen Erwartungen und Ansprüche, was ihr Kind betrifft. Dies führt unvermeidlich zu Enttäuschungen, die sowohl im Bereich des Familienklimas als auch in Bezug auf die emotionale Beziehung zu dem Kind Auswirkung haben. Die mangelnde Qualifizierung des Fachpersonals hat demnach –neben der unangemessenen Förderung der Kinder– auch Folgen auf das emotionale Klima innerhalb der ganzen Familie. Charakteristisch dazu sind die Berichte der interviewten Eltern: So wurde ein großer Anteil von ihnen nicht von dem Fachpersonal, sondern durch Bücher, Webseiten und von anderen Eltern aufgeklärt; dabei hätten sie vor allem in der Anfangszeit die wissenschaftliche Begleitung eines Experten dringend benötigt. Die Hilfeleistung der fachmännischen Anleitung bei der Organisation des Alltags zu Hause wurde von den Teilnehmern als wichtig eingeschätzt. Dies trifft vor allem auf Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom oder hochfunktionalem Autismus sowie auf Eltern, deren Kind von einem Kinderpsychiater und nicht von einem Entwicklungsarzt diagnostiziert wurde, zu (Tabelle 11; Diagramme 77, 83). Ebenso hoch (70,6%) wird ferner der häufige Austausch mit einem Experten über die besonderen Anforderungen und Belastungen, die das Zusammenleben mit einem autistischen Kind mit sich bringt, eingeschätzt. Dies trifft vor allem auf Familien zu, die in der Provinz wohnen, sowie auf Eltern von Kindern, die von einem Kinderpsychiater und nicht von einem Expertenteam diagnostiziert wurden (Tabelle 13; Diagramme 56, 84). Erklärend dazu könnten diese Differenzierungen einerseits an dem beschränkten sozialen Umfeld des Lebens in der Provinz liegen und andererseits an der allseitigen Begleitung, die ein Team unterschiedlicher Qualifikationen anbietet.

Die Unterstützung zur Stabilisierung der familiären Situation ist also den meisten Eltern sehr wichtig, vor allem aber denjenigen niedrigeren Bildungsniveaus (Tabelle 12; Diagramm 46). Grund dafür ist in erster Linie der Wunsch nach persönlicher psychischer Gesundheit und nach einer harmonischen Beziehung der Elternteile untereinander. Nach den statistischen Angaben benötigen 67,6% der Teilnehmer "sehr" und "immer" einen erfahrenen Gesprächspartner mit dem sie sich über ihre persönlichen Sorgen und Gefühle austauschen können (Tabelle 13). Dieser Bedarf wird insbesondere bei den Müttern ersichtlich, die in der Regel die Verantwortung für die Erziehung der Kinder tragen (Diagramm 25) (s.a. Hastings et al. 2005). Das Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose sowie deren Ersteller spielen anscheinend ebenfalls eine entscheidende Rolle, denn der Bedarf an einem erfahrenen Gesprächspartner wurde öfter von den Eltern geäußert, deren Kinder die Diagnose vor dem zweiten Lebensjahr bekamen und zwar von einem Kinderpsychiater oder Entwicklungsarzt (Diagramme 82, 84).

Um eine gute Beziehung innerhalb der Partnerschaft zu gewährleisten, benötigen die Eltern ebenfalls Unterstützung. Diese Ansicht vertritt 72,6% der Teilnehmer als "immer", "sehr" oder "nur manchmal" zutreffend, doch für die Mütter ist die entsprechende Beratung etwas wesentlicher als für die Väter (Tabelle 12; Diagramm 25). Ähnliche Feststellungen wurden auch in internationalen Studien, u.a. von DeMyer (1979), von Higgins und Kollegen (2005) und von Derguy und Kollegen (2015), getroffen. Bei den hier vorliegenden Ergebnissen differenzieren sich ferner die Einwohner kleinerer Orte von den Einwohnern von Athen und Thessaloniki (Diagramm 56). Im Gegensatz zu den Eltern von Kindern mit klassischem Autismus zeigten desgleichen die Eltern von Kindern mit „leichteren“ Formen von Autismus (AS/HFA, ohne GB) einen hohen Unterstützungsbedarf beim Umgang mit den Auswirkungen der „Besonderheit“ des Kindes auf ihre Partnerbeziehung. Diese Unterscheidung war zu erwarten, wenn man bedenkt, dass vor allem die Eltern von Asperger die Meinung eines zweiten Gutachters einholten. Bei den schwierigeren Fällen akzeptieren die Eltern anscheinend schneller die Behinderung ihres Kindes, während bei den leichteren Fällen oft die Ablehnung der Erkennung der Symptome – vor allem von den Vätern – beobachtet wird (Diagramm 77, 79). Unterscheidungen hinsichtlich der Äußerung des Unterstützungsbedarfs werden auch anhand des Arztes, der die Diagnose erstellte, festgestellt, da die Entwicklungsärzte offenbar öfters eine begleitende Rolle übernehmen, als dies die Kinderpsychiater tun (Diagramm 84).

Zum engen Familienkreis gehören die Geschwisterkinder sowie die Großeltern, die im Rahmen der griechischen Kultur eine wesentliche Rolle bei der Erziehung der Kinder übernehmen. Was die Geschwister eines Kindes mit ASS betrifft, so stellen diese definitiv für die Eltern einen Grund zur Sorge dar. Die statistischen Daten bestätigen deutlich den Unterstützungsbedarf der Eltern in dieser Hinsicht und weisen vor allem auf die Schwierigkeiten hin, auf die die Eltern bei der Aufklärung der a Geschwister treffen. So hätten 57,4% der Teilnehmer dabei zusätzliche Anleitung benötigt (Tabelle 12). Ellis und Kollegen (2002) sowie Davazoglou und ihre Mitarbeiter (2008) kamen zu ähnlichen Befunden: Ihren Ergebnissen nach benötigte mehr als die Hälfte der Teilnehmer in Griechenland Unterstützung hinsichtlich der Geschwisterkinder. Ebenso war laut der Studie von Kotsopoulos und Papadaki (2011) zu erkennen, dass die Mehrheit der Teilnehmer die entsprechende Diskussion mit den Geschwistern in der Anfangszeit vermied. In der hier angeführten Untersuchung erhöht sich der Unterstützungsbedarf der Eltern hauptsächlich dann, wenn das autistische Kind ein Mädchen ist oder nach dem vierten Lebensjahr diagnostiziert wurde (Diagramme 59, 82). Weitere Faktoren, wie das Bildungsniveau und der Wohnort, beeinflussten gleichermaßen das Antwortverhalten der Eltern: So haben die Teilnehmer mit einem Schulabschluss vermehrt entsprechende Anleitung nötig, im Gegensatz zu den Eltern mit einer Fachausbildung und einer universitären Bildung. Ebenso höheren Bedarf äußerten die Einwohner von Athen im Vergleich zu den Eltern aus Thessaloniki sowie die Eltern aus der Provinz den Großstadteinwohnern gegenüber (Diagramme 46, 50, 56). Zur Unterstützung und Begleitung der Familie werden von einigen Elternvereinen entsprechende Programme für die Geschwister angeboten und durchgeführt. Ähnliche kostenpflichtige Angebote haben auch viele private Therapiezentren (s.a. Mavropoulou & Baloyianni 2007).

Bezüglich der Bekanntmachung des diagnostischen Gutachtens bei den Großeltern, den weiteren Verwandten und bei Freunden offenbart sich ein weiterer Bedarf der Eltern an fachmännischer Anleitung; 54,4% der Untersuchungsteilnehmer bestätigen dies (vgl. Davazoglou et al. 2008), doch dieser Prozentsatz ist niedriger bei den Eltern, die in einem Verein Mitglied sind (Tabelle 12; Diagramm 90).

Während ihres Interviews wurden die Eltern gefragt woher sie die Kraft nehmen, mit den vielfältigen Schwierigkeiten, die das Leben mit einem autistischen Kind mit sich bringt, umzugehen. Die Mehrheit von ihnen führte zunächst ihren Partner als Stütze an, viel Kraft



erhalten die Eltern jedoch ebenfalls durch die Geschwisterkinder sowie durch die Fortschritte, die das autistische Kind macht. Um sich selbst besser schützen zu können und um gleichzeitig ein stabiles und gesundes Klima in der Familie gewährleisten zu können, finden viele Eltern die Unterstützung von einem Psychologen sowie das Nachgehen der eigenen Interessen und den Kontakt zu anderen Eltern mit autistischen Kindern wichtig. Die statistischen Daten bestätigen den Bedarf der Eltern nach mehr Freizeit für sich (Tabelle 13) (vgl. Davazoglou et al. 2008); dies ist vor allem bei den Müttern der Fall, die meistens eine erhöhte Verantwortung bei der Erziehung der Kinder haben und darum seltener über freie Zeit verfügen. Außerdem sind es nicht wenige Familien, bei denen die Mutter ihre Arbeitsstelle aufgibt um sich vollständig der Pflege des Kindes widmen zu können (vgl. Dunst et al 1990). Statistische Differenzierung ist auch hier anhand des Alters festzustellen, da die Eltern im Alter von 20 bis 40 Jahren in mehr Fällen Zeit für sich benötigen, im Vergleich zu den bis zu fünf Jahre älteren Teilnehmern (41-45) (Diagramme 25, 39).

Mehr Zeit für den Partner und die Geschwisterkinder wünschen sich die meisten teilnehmenden Eltern. Angebote an betreuten Freizeitbeschäftigungen für das autistische Kind bevorzugen 52,6% von ihnen und für weitere 23,3% wäre dies teilweise von Interesse (Tabelle 11) (s.a. Davazoglou et al. 2008). Höhere Prozentsätze erscheinen natürlich bei den Eltern, die in einer Partnerschaft leben sowie bei Teilnehmern, die in kleineren Orten wohnhaft sind. Dies beruht auf der Tatsache, dass es dort de facto weniger solche Angebote gibt als in Athen und Thessaloniki (Diagramme 30, 56). Interessant ist allerdings, dass bei einer geänderten Ausdrucksweise der Frage sich auch die Prozentsätze ändern: so wäre im Allgemeinen eine Auswahl an entsprechenden Freizeitangeboten für das Kind für 92% der Teilnehmer wünschenswert (Tabelle 11) (s.a. Davazoglou et al. 2008). Mittels der Freizeitangebote wollen die Eltern, sowohl die Förderung ihres autistischen Kindes garantieren als auch während dessen mehr Zeit für sich und die restliche Familie gewinnen.

Für die Eltern ist es natürlich wichtig, dass sie von den Experten praktische Anweisungen zu den Schwierigkeiten ihres Kindes bekommen, doch diese Form der Begleitung sollte als Basis die psychologische Unterstützung haben. Die Eltern, die die Behinderung ihres Kindes und seine personenspezifischen Probleme nicht verstanden oder akzeptiert haben, sind auch diejenigen, die im Laufe der Jahre weder Hilfe für sich selbst noch für das Kind in Anspruch nehmen wollen. Im Rahmen dieser Untersuchung wurden die Teilnehmer nach ihrer Ansicht zur Wichtigkeit ihres psychologischen Unterstützungsbedarfs

befragt. Von 87,3% der Teilnehmer wurde dieser als "sehr" oder "immer" wesentlich eingestuft (s.a. Derguy et al. 2015), dabei etwas öfter von den Teilnehmern mit einer Fachausbildung im Gegensatz zu den Universitätsabsolventen und den Provinzeinwohnern im Vergleich zu den Großstadteinwohnern (Tabelle 13; Diagramme 46, 56).

### Soziales Umfeld

Wie im theoretischen Teil der Arbeit diskutiert wurde, hängt der Grad an Akzeptanz und die Flexibilität und Anpassung im Umgang mit der neuen Situation eng mit dem sozialen Leben der Familie zusammen. Dabei spielen mehrere Faktoren eine beeinflussende Rolle, u.a. die Persönlichkeit und die psychische Gesundheit jedes Elternteils, die Qualität der weiteren Familienbeziehungen, ihre eigene Haltung und Einstellung gegenüber der Behinderung sowie ihr Bildungsniveau, ihre soziale und wirtschaftliche Lage, der Nutzungsgrad der sozialen Dienstleistungen und schließlich ihr Informationsgrad über die Behinderung des Kindes sowie die Unterstützung und das Verhalten des Fachpersonals ihnen gegenüber. Am wichtigsten erscheint in diesem Zusammenhang der Zeitpunkt nach der Erstellung der Diagnose, denn bis sich die Familie an die neuen Umstände angepasst und gewöhnt hat, ist sie einer erhöhten Gefahr von Isolation ausgesetzt. Die an dieser Untersuchung teilnehmenden Eltern bestätigen in ihren Interviews die Schwierigkeiten der Anfangszeit und ihren Bedarf an Unterstützung bei der Bekanntmachung der Besonderheiten des Kindes; gleicher Ansicht sind die Teilnehmer an der Fragebogenuntersuchung (Tabelle 14). Eine entscheidende Rolle dabei spielt der Arzt, der die Diagnose erstellte, denn, wie aus den Ergebnissen hervorgeht, begleiten die Entwicklungsärzte die Eltern anscheinend effektiver als die Kinderpsychiater (Diagramm 85). Zusätzlich spielt ebenfalls, wie erwartet, der Wohnort der Familie eine Rolle. Eltern, die in Athen und Thessaloniki wohnen, zeigen geringeren Unterstützungsbedarf als diejenigen, die in der Provinz in einem engeren sozialen Umfeld wohnhaft sind (Diagramm 57). Das Antwortverhalten der Teilnehmer wurde allerdings auch von ihrem eigenen Alter beeinflusst: Eltern über 50 Jahre hatten damals in der Anfangszeit nicht so oft entsprechende Unterstützung benötigt, wie die bis zu zehn Jahre jüngeren Teilnehmer (41-50) (Diagramm 39).

Was die Isolierung der betroffenen Familie betrifft, so nehmen neben dem Familien- und engeren Freundeskreis auch die Reaktionen des weiteren, sozialen Umfelds eine entscheidende Rolle ein. Nach den Untersuchungsergebnissen in diesem Gebiet sowie auch nach den Interviews im Rahmen dieser Untersuchung sind es vor allem die Mütter, die am meisten Angst vor einer sozialen Stigmatisierung haben. Die hier angeführten statistischen Daten bestätigen diese Unterscheidung nach dem Geschlecht der Eltern nicht, doch die Hälfte der Teilnehmer (51,9%) benötigt durchaus Unterstützung um mit den Reaktionen des Umfeldes auf die Behinderung des Kindes umgehen zu können (Tabelle 14) (s.a. Derguy et al. 2015). Dies trifft vor allem auf Familien zu, die in kleineren Orten Griechenlands wohnen oder Kinder mit typischer kognitiver Funktion haben, denen ihre Behinderung nicht direkt anzusehen ist (Diagramme 57, 79).

Zum Umgang mit den Reaktionen des Umfelds gehört auch die Fähigkeit auf Fragen zu den Schwierigkeiten des Kindes entsprechend antworten zu können. Die Mehrheit der Teilnehmer (50,4%) zeigt keinen solchen Unterstützungsbedarf (vgl. Davazoglou et al. 2008), wobei dies eher auf alleinerziehenden Eltern zutrifft sowie auf Familien, die geschützt durch die Anonymität der Großstadt in Athen oder Thessaloniki wohnen oder schon ältere Kinder haben (Tabelle 14; Diagramme 30, 57, 70). Einfluss auf den Unterstützungsbedarf hat zusätzlich auch die Form der autistischen Störung, da es hier wieder die Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom/HFA und typischer kognitiven Funktion sind, die einen höheren Unterstützungsbedarf aufweisen (Diagramme 77, 79).

Bei der Frage nach dem positiven oder negativen Einfluss, den die Behinderung des eigenen Kindes auf die sozialen Kontakte der Familie hat, konnte keine spezielle Meinung festgestellt werden (Tabelle 14) (vgl. Balamotis & Gena 2007; Derguy et al. 2015). Differenzen sind jedoch anhand persönlicher Daten zu sehen, da die Eltern aus Athen in mehr Fällen von einem negativen Einfluss berichten, im Gegensatz zu den Eltern aus Thessaloniki ebenso wie diese beiden Gruppen im Vergleich zu den Familien, die in der Provinz wohnen (Diagramme 50, 57).

Die soziale Integration des autistischen Kindes interessiert gleichermaßen die teilnehmenden Eltern: so würden 88,2% von ihnen Angebote integrativer Einrichtungen, in denen behinderte und nichtbehinderte Kinder zusammen betreut werden, bevorzugt in Anspruch nehmen (Tabelle 15). Dies trifft vor allem auf Eltern mit ganz jungen autistischen Kindern und Eltern mit mehreren Kindern zu (Diagramme 70, 32). Fragt man allerdings die

Teilnehmer, ob sie über die Möglichkeiten zur sozialen Integration ihres Kindes ausreichend informiert werden, antworten nur 29,3% von ihnen positiv (Tabelle 15). Die Eltern mit mehreren Kindern –die, wie oben erwähnt wurde, ein größeres Interesse zeigen– bewerten ihr Informationsstand nicht so hoch, wie diejenigen mit einem autistischen Einzelkind (Diagramm 32). Wie vorauszusehen war, sind die Universitätsabsolventen fähiger bei der Informationsfindung als die Teilnehmer anderer Bildungsrichtungen ebenso wie die Großstadteinwohner im Vergleich zu den Provinzeinwohnern, etwas, das auch auf die dort breit vorhandene Angebote zurückzuführen wäre (Diagramme 47, 58). Auffallend ist jedoch, dass die Eltern von Kindern, die die Sonderschule besuchen und dadurch seltener Möglichkeiten zum Kontakt zu typisch entwickelnden Gleichaltrigen haben, sich darüber nicht so gut informieren. Es scheint als ob sie die Wahrscheinlichkeit zur Sozialisation ihrer Kinder aufgegeben haben (Diagramm 87).

Die Teilnahme an integrativen Programmen hängt natürlich nicht nur von dem Informationsstand der Teilnehmer ab, sondern auch vom jeweiligen Angebot. Nach Mehrheit der Teilnehmer werden in derer Umgebung nicht so oft Programme für Menschen mit Behinderung angeboten. Dies trifft noch seltener in der Provinz zu (Tabelle 15; Diagramm 58). Das gleiche gilt auch für Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Autismus, die in Thessaloniki öfters organisiert werden als in Athen (Tabelle 15; Diagramm 50). Dabei scheinen die Eltern, die einem Verein angehören oder ältere Kinder haben, besser über diese Veranstaltungen informiert zu sein (Diagramme 92, 70).

Den Kontakt zu anderen Eltern mit autistischen Kindern finden die Teilnehmer ebenso wichtig (Tabelle 16) (s.a. Davazoglou et al. 2008). Wie aus den Angaben ersichtlich wird, schließen –sowohl die Eltern als auch die Geschwisterkinder– neue Freundschaften mit Familien, die in ähnlichen Situationen leben. Nach der Studie von Papageorgiou und Kalyva (2010) Motivation für die Eltern stellen der Austausch von Tipps und Erfahrungen sowie die Verstärkung ihres Selbstvertrauens in der elterlichen Rolle dar. In der hier diskutierten Untersuchung scheint dieser Kontakt vor allem den Eltern im Alter von 46 bis 50 Jahren wichtig zu sein sowie denjenigen mit Kindern in der Adoleszenz (Diagramme 40, 71). Genauso hoch schätzen diesen Kontakt auch die Eltern ein, die in Thessaloniki wohnen, aber auch die Eltern von Kindern, die die Sonderschule besuchen (Diagramme 71, 87). Diese letzte Differenzierung erklärt auch den niedrigeren Informationsstand dieser Elterngruppe über die

Möglichkeiten zur sozialen Integration ihres Kindes. Anscheinend beeinflusst die Schwere der Behinderung ihren Wunsch und ihr Bestreben nach einer weiteren Sozialisation ihres Kindes.

Die Mitgliedschaft in einem Elternverein ermöglicht den Eltern Kontakt zu anderen Familien. In diesem Rahmen werden oft Programme, sowohl für die Förderung und Beschäftigung der Kinder als auch für die Begleitung der Eltern angeboten. Die interviewten Eltern sind hinsichtlich dieser Vereine geteilter Meinung: einige finden ihre Existenz als besonders hilfreich, doch andere empfinden diesen Kontakt eher als sehr Energie raubend und zeitaufwendig. Nach den deskriptiven statistischen Daten finden 72,3% der Teilnehmer die Mitgliedschaft in einem Elternverein wichtig und weitere 15,7% von ihnen "nur manchmal" (Tabelle 16). Interessant ist zunächst, dass dies für die Väter etwas wichtiger ist als für die Mütter (Diagramm 26); vermutlich fühlen sich die Väter weniger eingeschränkt ihre Gefühle frei zu äußern, wenn sie unter Menschen sind, die ähnliche Situationen erleben und mit den gleichen Schwierigkeiten konfrontiert sind. Von größerer Bedeutung scheint die Mitgliedschaft auch für Familien mit weiteren Kindern zu sein und für Eltern ab dem 46. Lebensjahr, im Vergleich zu den jüngeren Altersgruppen (Diagramme 33, 40). Entsprechend kristallisiert sich auch die Differenzierung nach dem Alter des eigenen Kindes heraus (Diagramm 71). Als letztes schätzen die Einwohner von Thessaloniki, die dort einen sehr aktiven Verein haben, ihre Mitgliedschaft als wichtiger ein im Gegensatz zu den Einwohnern von Athen (Diagramm 51). Überraschend ist jedoch das unterschiedliche Antwortverhalten anhand des Diagnoseerstellers, denn während davon auszugehen wäre, dass ein Expertenteam die Eltern in dieser Hinsicht besser anleitet, haben die von einem Entwicklungsarzt begleiteten Eltern mehr positive Erfahrungen gemacht (Diagramm 85).

Neben den sozialen Kontakten, schätzen viele Teilnehmer auch die Mobilisation in den Elterngruppen als positiv ein (Tabelle 16). Dies betrifft vor allem die Eltern von Kindern mit klassischem Autismus, während es für die jüngeren von ihnen (20-35 Jahre alt) oder für diejenigen mit den kleineren Kindern (zwei bis fünf Jahre alt) noch nicht so wichtig ist (Diagramme 77, 40, 71). Ziel dieser Mobilisation ist für die Mehrheit der Teilnehmer die Gewährung von fehlenden Dienstleistungen (Tabelle 16). Dieser Meinung sind vor allem die Eltern aus Thessaloniki und eher weniger die Eltern von jüngeren Kindern oder von Kindern, die die Diagnose vor dem zweiten Lebensjahr bekamen (Diagramme 51, 72, 82).

### Staatliche Dienstleistungen und Zukunftsperspektiven

Bei der Präsentation der staatlichen Dienstleistungen für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung im theoretischen Teil dieser Arbeit wurde bereits deutlich, dass der rechtliche Rahmen keineswegs die realen Bedürfnisse dieser Menschen wahrnimmt. In den Interviews mit den Fachexperten und den Eltern wurden die Nachteile des staatlichen Systems diskutiert und kritisch begutachtet. Als Grundlage der Probleme und der Mängel im Staatsdienst wurden einerseits die fehlende Organisation und andererseits die Abwesenheit von epidemiologischen Studien über Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in Griechenland angeführt. Hier könnte ferner als ein weiterer Grund hinzugefügt werden, dass sich die Eltern selbst nicht wirklich mit ihren eigenen Rechten und den unterschiedlichen Dienstleistungen, die ihnen zur Verfügung stehen, auskennen (Tabelle 17); Diese Erkenntnisse stimmen mit den Befunden von Balamotis und Gena (2007) überein. Demnach nimmt mehr als ein Drittel der Eltern in Griechenland die verfügbaren Dienstleistungen nicht in Anspruch. In der hier angeführten Untersuchung treffen die Ergebnisse besonders auf jüngere Eltern zu und auf Eltern, die keinem Verein angehören (Diagramme 41, 92). Aus diesem Grund halten fast alle Teilnehmer (97,8%) eine kostenlose Beratung zu Rechtsfragen für erforderlich (Tabelle 17). Diese Beratung soll sie gleichzeitig vor einer willkürlichen Auslegung der Gesetze von Seiten der staatlichen Beamten und Angestellten schützen und ihnen ausreichende Informationen über ihre Rechte verschaffen.

Die Nachteile des Gesundheits- und Bildungssystems wurden bereits diskutiert, doch an altersgerechten Freizeitbeschäftigungen für autistische Kinder, Jugendliche und Erwachsene mangelt es ebenfalls. Einzelne Wochenendangebote oder Angebote für die Schulferien, sowohl im Rahmen einer täglichen Betreuung als auch in Form von Urlaubsmöglichkeiten, gibt es nur von privaten Trägern oder Elternvereine. Die teilnehmenden Eltern wären durchaus daran interessiert; vor allem die älteren Eltern von älteren Kindern mit klassischem Autismus, die sonderpädagogische Einrichtungen besuchen. Größeres Interesse zeigen aber auch die alleinerziehenden Eltern und diejenigen, die Elternvereinen angehören (Tabelle 10; Diagramme 38, 69, 76, 87, 29, 91) (s.a. Derguy et al. 2015).

Für erwachsene Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung ab dem 23. Lebensjahr sind keine spezifischen staatlichen Einrichtungen zur Beschäftigung vorgesehen. Somit stehen ihnen als einzige Möglichkeit die Einrichtungen für Menschen mit geistiger

Behinderung zur Verfügung, die unter der Aufsicht von privaten Trägern oder der Gemeinden laufen und die darüber hinaus nicht in allen Städten, Orten oder Inseln vorhanden sind (Tabelle 10; Diagramm 55). Die finanzielle Absicherung dieser Menschen ist demnach fragwürdig, etwas, das auch fast allen Eltern (93,2%) Sorge bereitet (vgl. Balamotis & Gena 2007; Kotsopoulos & Papadaki 2011; s.a. DeMyer 1979; Rodrigue et al. 1992), doch vor allem denen im höheren Alter, mit niedrigerem Bildungsniveau und mit mehr als einem Kind. Ein größeres Interesse zeigen ebenfalls die Eltern, die in kleineren Orten wohnen und die Elternvereinen angehören (Tabelle 10; Diagramme 38, 45, 33, 55, 91).

Wie im theoretischen Teil angesprochen wurde, wohnt die Mehrheit der erwachsenen Menschen mit Behinderung bei ihren Familien, da von Seiten des Staates keine entsprechende Vorsorge vorgesehen ist. In einigen Städten Griechenlands gibt es, initiiert von Elternvereinen, Wohnheime für Menschen mit ASS; ihre Kapazität entspricht jedoch nicht einmal annähernd der Anzahl der Interessenten. Nach Angaben der Teilnehmer würde für 61,7% von ihnen das Angebot einer organisierten, betreuten Wohneinrichtung durchaus als (zukünftige) Möglichkeit in Betracht kommen (Tabelle 10). Größeres Interesse zeigen auch hier vor allem die älteren Eltern, deren Kinder älter sind und die klassischen Autismus aufweisen sowie die alleinerziehenden Eltern und diejenigen, die Vereinen angehören oder die außerhalb der Hauptstadt Athen wohnen (Diagramme 38, 69, 76, 29, 91, 49, 55).

Bei den Interviews wurden die hohen Kosten für die Finanzierung der erforderlichen autismspezifischen Leistungen angesprochen. Auf Grund der Tatsache, dass von den Krankenkassen nicht die realen Kosten dieser Leistungen übernommen werden, ist es nicht erstaunlich, dass 79,8% der Teilnehmer eine höhere finanzielle Unterstützung benötigen (Tabelle 17). Dieser Bedarf wird sowohl von griechischen (vgl. Balamotis & Gena 2007; Davazoglou et al. 2008) als auch von internationalen Studien (Dowling & Dolan 2001) bestätigt. Höhere Prozentsätze werden in dieser Studie bei den Vätern beobachtet, die für die finanzielle Absicherung der Familie zuständig sind –etwas, das auch Kotsopoulos und Papadaki (2011) betonten– sowie bei Familien mit mehreren Kindern und vor allem bei Teilnehmern mit autistischen Mädchen (Diagramme 26, 33, 59). Größere finanzielle Unterstützung würden auch Eltern von Kindern mit typischer kognitiver Funktion benötigen, um ihnen noch mehr Förderungsmöglichkeiten bieten zu können sowie Eltern von Kindern, die die Schule mit einer staatlich bezahlten Begleitperson besuchen (Diagramme 79, 89). Diese Aussage erscheint kontrovers, denn ein höherer finanzieller Bedarf wäre von den

Familien zu erwarten, die den Schulbegleiter selbst finanzieren. Als Erklärung dafür könnte gelten, dass Familien, die eine private Begleitperson anstellen können, sich in einer besseren finanziellen Situation befinden.

In den Interviews wurden zwei Meinungen in Bezug auf die erforderliche finanzielle Unterstützung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung ersichtlich. Auf der einen Seite befinden sich die Familien, die den Wunsch nach mehr Geld zur Deckung der Leistungen äußern; auf der anderen Seite stehen die Eltern und Fachexperten, die die Lösung des Problems in besser funktionierenden Strukturen anstatt in vermehrten finanziellen Zulagen sehen. In den Fragebögen wurden die Teilnehmer gefragt, ob es ihnen lieber wäre, wenn sie anstatt finanzieller Zulagen eine Bildungseinrichtung in Anspruch nehmen könnten, die ihrem Kind in einem Ganztagsprogramm entsprechende pädagogische und therapeutische Förderung anbietet. Für 72,6% von ihnen würde eine solche Option bevorzugt in Frage kommen, hauptsächlich aber für die Eltern der Sonderschulbesucher (Tabelle 17; Diagramm 87).

Im diesem Zusammenhang sollte auf ein Paradoxon der griechischen Bürokratie hingewiesen werden. Demnach bekommt ein Mensch je nach seiner Behinderung weiterhin die vorgesehenen Zuschüsse auch dann, wenn er in einer subventionierten Wohneinrichtung wohnt. Das heißt, aufgrund der fehlenden Zusammenarbeit der Behörden werden vom Staat, sowohl die Lebenskosten in einer Einrichtung –auch wenn sie über europäische Programme finanziert werden– als auch die Zulagen bei der Familie weiterhin gezahlt.

#### Differenzierungen anhand der demographischen Daten

Die demographischen Daten haben sich in mehreren Fragen als entscheidende Faktoren für das Antwortverhalten der *Teilnehmer* erwiesen, (vgl. Papageorgiou & Kalyva 2010). Zunächst wird mit der statistischen Korrelation der *Geschlechter* bei den entsprechenden Differenzen die Aufteilung der Verantwortung innerhalb der Familie ersichtlich. So übernehmen die Mütter in der Regel die Fürsorge der Familie und sind für die Pflege, die Förderung und die Bildung der Kinder zuständig. In diesen Bereichen äußern sie höheren Unterstützungsbedarf, sowohl für sich selbst als auch in Bezug auf das Kind, die Beziehung zu ihrem Partner (vgl. DeMyer 1979) und für die weitere Familie; Befunde, die mit



der griechischen Studie von Kotsopoulos und Papadaki (2011), aber auch mit internationalen Studien von Dunst und Kollegen (1990) sowie Hastings und Kollegen (2005) zustimmen. Außerdem ist es bezeichnend, dass die Mütter sich besser mit den Rechten ihrer Kinder auskennen und offener gegenüber neuen Fördermöglichkeiten sind als die Väter: repräsentativ dazu ist ihre vermehrte Teilnahme an dieser Untersuchung (Diagramm 1). Die Väter sind auf der anderen Seite für die finanzielle Absicherung der Familie zuständig und zeigen in dieser Hinsicht einen höheren Unterstützungsbedarf (s.a. Kotsopoulos & Papadaki 2011; DeMyer 1979; Rodrigue et al. 1992). Gleichzeitig ist bei den Vätern eine höhere Mitgliedschaft in Elternvereinen zu beobachten (75% der an der Untersuchung teilnehmenden Väter versus 46,7% der Mütter) und auch eine höhere aktive Teilnahme darin (71,4% der den Vereinen angehörige Väter versus 62,7% der Mütter). Wie aus den Interviews hervorgeht, schätzen die Väter die Kameradschaft in den Vereinen, während die Mütter, was die Fortschritte ihrer Kinder betrifft, unbewusst in Konkurrenz zu anderen Müttern stehen (Diagramme 24-26). Diese Ergebnisse stimmen allerdings in zwei Punkten mit anderen griechischen Studien nicht überein: Nach Davazoglou und ihren Mitarbeiter (2008) zeigen die Mütter einen erhöhten Bedarf an finanzieller Unterstützung, während in der hier diskutierten Studie dies von den Vätern öfter geäußert wurde (vgl. Diagramm 26). Außerdem wurde in der Studie von Kotsopoulos und Papadaki (2011) festgestellt, dass ein wesentlicher Prozentsatz der Väter im Zeitraum nach der Erstellung der Diagnose diese ablehnte. In der hier angeführten Studie ergab sich jedoch keine entsprechende statistisch signifikante Differenz zwischen Müttern und Vätern (vgl. Diagramme 24-26).

Das *Alter der Teilnehmer* hat einen starken Einfluss auf ihr Antwortverhalten. Die jüngeren Eltern (bis 45 Jahren) haben einen höheren Anspruch an die Fachexperten und suchen sich meist solche aus, die auch sie als Eltern wahrnehmen und in jeder Hinsicht begleiten und unterstützen. Dabei verlassen sie sich seltener nur auf die fachmännische Anleitung und versuchen mit eigenen Mitteln Informationen über das Thema Autismus einzuholen, z.B. über das Internet. Die jüngeren Eltern sind des Weiteren auch diejenigen, die einen höheren Bedarf an Zeit für sich äußern. Auf der anderen Seite machen sich die älteren Eltern (ab 45 Jahren) mehr Gedanken über die Zukunft ihrer Kinder, sowohl in finanzieller Hinsicht als auch deren Wohnsituation betreffend. Ältere Eltern mobilisieren sich aktiver in Vereinen und kennen sich mit den Rechten ihrer Familie am besten aus (Diagramme 34-41). Im Gegensatz zu Davazoglou und ihren Mitarbeiter (2008) wird in dieser

Studie von den jüngeren Eltern ein höherer Bedarf an Verständnis seitens der Fachexperten gezeigt (vgl. Diagramme 34, 37).

Eine entscheidende Rolle bei der Einschätzung der *Teilnehmer* bezüglich ihrer Bedürfnislage spielt auch ihre *Bildung*. Teilnehmer mit niedrigerem Bildungsniveau zeigen einen höheren Bedarf an Anleitung für die therapeutische und schulische Förderung des Kindes sowie für die Stabilisierung der familiären Situation. Sie wollen mehr wahrgenommen werden und die finanzielle Absicherung ihrer Kinder bereitet ihnen vermehrt Sorgen. Die Teilnehmer mit einer höheren Bildung haben einen besseren Informationsstand sowohl hinsichtlich der Entwicklung des Kindes als auch was die verfügbaren Möglichkeiten und Rechte ihres Kindes betrifft. Daraus kann man die Schlussfolgerung ziehen, dass die Teilnehmer einer universitären Bildung anscheinend einerseits fähiger sind Informationen einzuholen und sich andererseits anspruchsvoller gegenüber den Experten zeigen (Diagramme 42-47). Die Ergebnisse von Davazoglou und Kollegen (2008) stehen auch in diesem Punkt im Gegensatz zu den hier diskutierten Befunden, denn bei ihrer Studie sind es die Eltern höherer Bildung, die einen erhöhten Unterstützungsbedarf im täglichen Alltag der Familie äußern (vgl. Diagramme 42-47).

Die *Mitgliedschaft* in einem *Verein* ist das letzte Faktum an persönlichen Daten der Eltern nach dem sie sich statistisch differenzieren. So garantiert die Zugehörigkeit zu einer solchen Gruppe empirischen Informationsaustausch und gegenseitige Unterstützung. Die schlechten Erfahrungen, die in der Vergangenheit gemacht wurden, sowie die Besorgnis über die zukünftigen Lebensumstände ihrer Kinder sind weitere gemeinsame Erfahrungsbereiche, die die Basis für eine Mobilisation der Eltern darstellen (Diagramme 90-92). Zur ähnlichen Feststellung kamen auch Papageorgiou und Kalyva (2010).

Auch die *Zusammensetzung der Familie* spielt bei der Äußerung der Bedürfnislage eine wesentliche Rolle. Während die alleinerziehenden Eltern Interesse an einer autismspezifischen Einschulung zeigen und auch einen größeren Wunsch nach aktiver Mitbeteiligung an der Förderung des Kindes äußern, schätzen die Familien mit beiden Elternteilen die Wichtigkeit des regelmäßigen Kontakts zu den Pädagogen und zeigen einen höheren Unterstützungsbedarf beim Umgang mit dem Ansehen ihres Kindes in der Gesellschaft (Diagramme 27-30). Statistische Differenzen sind aber auch anhand der *Anzahl der Kinder* in der Familie zu beobachten: Eltern mit mehreren Kindern verlassen sich seltener auf die Meinung des ersten Arztes und haben öfter den Eindruck, sich besser im Bereich der

Autismus-Spektrum-Störung auszukennen als der Kinderarzt. Ein zusätzlicher Informationsaustausch zur angemessenen Erziehung ihres autistischen Kindes sowie Angebote zu seiner sozialen Integration werden von ihnen öfters gewünscht. Mit den entsprechend vorhandenen Angeboten kennen sich die kinderreichen Eltern allerdings nicht so gut aus, wie die Eltern mit einem autistischen Einzelkind. Des Weiteren ist für zahlreiche Eltern die finanzielle Absicherung ihrer Kinder ein entscheidender Grund zur Sorge, doch betrifft dies nicht nur dessen Zukunft; auch in ihrem jetzigen Zustand äußern sie einen hohen Bedarf an Unterstützung. Außerdem schätzen sie die Zugehörigkeit zu Vereinen höher ein (Diagramme 31-33).

Der *Wohnort* der Familie ist ferner ein weiterer Faktor, der beachtet werden muss. Doch hier spielen objektive Umstände eine wichtige Rolle, denn in kleineren Städten und Orten sind in der Tat weniger Möglichkeiten einer unterstützenden Intervention vorhanden als in der Großstadt. Dies zeigt sich nicht nur bei der statistischen Korrelation zwischen den beiden Großstädten und der Provinz, sondern auch zwischen Athen und Thessaloniki. In Thessaloniki, im Gegensatz zur Hauptstadt Athen, gibt es einen sehr aktiven Elternverein, der unterschiedliche Programme für die Familie, insbesondere für die Geschwister organisiert. Gleichzeitig setzt er sich für die Sensibilisierung der Gesellschaft den autistischen Menschen gegenüber durch entsprechende informative Aktionen ein. Die Eltern dort schätzen den Kontakt untereinander mehr und versuchen öfters durch den Verein fehlende Leistungen für ihre Kinder zu erlangen (Diagramme 48-51). Bei der statistischen Korrelation zwischen den beiden Großstädten und den restlichen Orten in Griechenland zeigen sich die Ergebnisse wie erwartet: In den Großstädten gibt es ein größeres Angebot an qualifizierten Therapiezentren, sonderpädagogischen Bildungseinrichtungen mit qualifiziertem Fachpersonal und Möglichkeiten zur Sozialisation. Die Teilnehmer, die in der Provinz wohnhaft sind, zeigen einen höheren Unterstützungsbedarf auf allen Gebieten, sowohl hinsichtlich der Informationen zur Entwicklung, Förderung, Therapie und Einschulung des Kindes als auch in Bezug auf seine soziale Integration und das Ansehen der Familie innerhalb der Gesellschaft. Gleichzeitig schätzen sie die psychologische Unterstützung, die finanzielle Absicherung, aber auch die zukünftige Wohnsituation ihres Kindes im Vergleich zu den Großstadteinwohnern als wesentlich ein (Diagramme 52-58).

Die persönlichen Charakteristika der autistischen Kinder erweisen sich ebenfalls als entscheidende Faktoren für statistisch signifikante Differenzen. Die Mehrheit der *Kinder* sind

Jungen, doch ihr *Geschlecht* schien das Antwortverhalten ihrer Eltern nur unwesentlich zu beeinflussen; ihr *Alter* dagegen erwies sich als ein grundlegender Faktor, auch wenn viele der zahlreichen Differenzen, die vorliegen, vor allem mit der zeitlichen Entwicklung der angebotenen Dienstleistungen zu begründen sind. Bei den Unterscheidungen lässt sich diese Entwicklung der diagnostischen, unterstützenden und begleitenden Leistungen sofort erkennen: die Ärzte sind heutzutage besser im Bereich der Entwicklungsstörungen qualifiziert und diagnostische Gutachten werden nicht mehr nur von Psychiatern, sondern auch von Entwicklungsärzten erstellt. Gleichzeitig werden die Familien in mehreren Fällen an qualifizierte Zentren überwiesen. Besser qualifiziert sind inzwischen auch die Therapeuten und die Pädagogen in den öffentlichen und privaten Einrichtungen. Wenn man das Antwortverhalten der Eltern nach der Teilung in zwei große Altersgruppen beobachtet, könnte man behaupten, dass die Eltern jüngerer Kinder (bis 15 Jahren) sich zunächst nicht so oft auf die Meinung des Fachpersonals verlassen, sondern selbst entsprechend eigene Informationen einholen. Ihre Bedürfnisse konzentrieren sich auf den Bereich der Entwicklung, der Erziehung, und der schulischen und therapeutischen Förderung ihrer Kinder. Gleichzeitig sind ihnen eine gute Beziehung zu den Experten sowie die Wahrnehmung ihrer eigenen Bedürfnisse besonders wichtig. Die Eltern älterer Kinder (ab 15 Jahren) interessieren sich vor allem für die Möglichkeiten zur Beschäftigung, zur finanziellen Absicherung und für die Lebensumstände ihrer Kinder in der Zukunft. Mit den Angeboten zur Förderung ihres Kindes in der Vergangenheit sind sie eher unzufrieden. Diese Elterngruppe schätzt auch vermehrt den Kontakt zu anderen Familien mit autistischen Kindern und mobilisiert sich öfter in Vereinen, um für sich und ihre Kinder die entsprechenden Rechte und die erforderlichen Dienstleistungen zu sichern (Diagramme 60-72) (vgl. Davazoglou et al. 2008).

Der *Schweregrad der Behinderung* ist der nächste Faktor, der die Bedürfnislage der Teilnehmer bestimmt. Eltern von Kindern mit Asperger Syndrom oder hochfunktionalem Autismus haben in mehr Fällen die Diagnose ihrer Kinder nicht sofort akzeptiert und sich um eine zweite Meinung bemüht. Als Folge daraus waren sie danach zufriedenstellender informiert und bekamen durch die ausführlichere Rückmeldung des Fachpersonals eine bessere Anleitung. Im Bereich der schulischen Bildung ihrer Kinder zeigen sie sich allerdings weniger zufrieden, denn die Pädagogen in den Allgemeinschulen sind seltener für die Entwicklungsstörungen qualifiziert und ausgebildet. Höheren Unterstützungsbedarf zeigen

diese Eltern auch hinsichtlich ihrer Paarbeziehung und beim Umgang mit dem sozialen Ansehen ihrer Kinder (vgl. Lee et al. 2008). Auf der anderen Seite hätten die Eltern von Kindern mit klassischem Autismus gerne eine bessere Anleitung bei der Suche nach entsprechenden Therapiezentren. Mit der schulischen Förderung sind sie dennoch etwas zufriedener, da die Pädagogen in den Sonderschulen mehr Kenntnisse im Bereich der ASS haben. Diese Elterngruppe mobilisiert sich öfters in Vereinen und zeigt ein größeres Interesse an mehrtägigen Betreuungsangeboten und Wohneinrichtungen (Diagramme 73-77).

In ähnlicher Richtung lassen sich die Unterscheidungen zwischen Eltern von Kindern mit und ohne *geistige Behinderung* feststellen. Bei den Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung ist nur zu vermerken, dass sie öfters nach der Diagnose des Kindes an qualifizierte Therapeuten überwiesen wurden. Auf der anderen Seite lässt sich bei Eltern von Kindern mit typischer kognitiver Funktion ableiten, dass sie in mehr Fällen die Behinderung ihrer Kinder nicht vor der Einholung einer zweiten Meinung akzeptierten (s.a. Vlachaki & Konstantareas 1994). Für diese Elterngruppe ist der Wunsch nach aktiver Mitbeteiligung bei der therapeutischen Förderung ihrer Kinder besonders wichtig sowie eine bessere Auskunft hinsichtlich der Inhalte der pädagogischen Förderung. Außerdem benötigen sie, um ihren Kindern möglichst zahlreiche unterschiedliche Leistungen anbieten zu können, auch höhere Zulagen. Schließlich ist ihnen die Unterstützung zur Erhaltung einer guten Beziehung zum Partner sowie zum besseren Umgang mit dem sozialen Umfeld besonders wichtig (Diagramme 78-79) (vgl. Lee et al. 2008).

Von den statistischen Differenzierungen anhand des *Alters* des Kindes zum *Zeitpunkt der Diagnose* lässt sich ableiten, dass die Eltern von Kindern, die vor dem zweiten Lebensjahr als autistisch diagnostiziert wurden und somit zu den eher schwereren Fällen zählen, ein höheres Interesse an autismusspezifischen Fördereinrichtungen zeigen und dabei auch öfter den Bedarf an einem erfahrenen Gesprächspartner äußern, mit dem sie sich über ihre persönlichen Sorgen und Gefühle austauschen können. Die Eltern von Kindern, die nach dem vierten Lebensjahr diagnostiziert wurden, zeigen hingegen einen höheren Bedarf an Informationen zur voraussichtlichen Entwicklung ihres Kindes sowie auch an Unterstützung beim Umgang mit den Geschwisterkindern (Diagramme 80-82).

Der *Ersteller der Diagnose* beeinflusst ferner das Antwortverhalten der Eltern entscheidend. Von den Teilnehmern wurde gewünscht, dass er nicht nur die Rolle des

Gutachters übernehmen sollte, sondern vorwiegend für ihre Aufklärung über die besonderen Schwierigkeiten des Kindes zuständig sein sollte. Nach den statistischen Ergebnissen dieser Untersuchung erweisen sich in dieser Hinsicht die Kinderpsychiater im Gegensatz zu den Entwicklungsärzten als geeigneter. Nach Aussage der Eltern wurden sie in mehr Fällen von den Psychiatern sowohl hinsichtlich der Schwierigkeiten im Alltag als auch der Bekanntmachung der Behinderung erfolgreicher angeleitet. Gleichzeitig wurden die Eltern von ihnen häufiger über die verfügbaren Dienstleistungen informiert. Auf der anderen Seite gewährleistet die Begleitung von einem Team mit Experten verschiedener Qualifikationen den häufigeren Austausch mit einem erfahrenen Gesprächspartner über die besonderen Anforderungen und Belastungen im Leben mit einem autistischen Menschen (Diagramme 83-85).

Die in dieser Untersuchung angeführten Kinder besuchen *allgemein- oder sonderpädagogische Einrichtungen*. Die Eltern der Schüler, die eine allgemeine Schule besuchen, zeigen sich zufriedener mit der Ausbildung ihrer Kinder und kennen sich auch besser mit den Möglichkeiten zu ihrer sozialen Integration aus. Die Eltern von Sonderschülern würden hingegen den Besuch einer „Autismus-Schule“ bevorzugen und anstatt finanzieller Zulagen wünschen sie sich eine Bildungseinrichtung, in dem das Kind in einem Ganztagsprogramm entsprechende pädagogische und therapeutische Förderung bekommen könnte. Für diese Elterngruppe ist der Kontakt zu anderen Eltern autistischer Kinder wichtiger und sie zeigen auch ein größeres Interesse an mehrtätigen Betreuungsangeboten (Diagramme 86-87).

Schließlich besuchen viele der in dieser Untersuchung angeführten Kinder die *Schule* mit Unterstützung eines *persönlichen Begleiters*. Die Eltern dieser Kinder sind zufriedener mit ihrer Ausbildung und würden in weniger Fällen eine Schule nur für autistische Menschen bevorzugen. Interessant ist die statistische Differenzierung anhand der Finanzierung dieser Begleitperson: Eltern, die die Begleitperson selber bezahlen, sehen sie anscheinend als den Lehrer ihres Kindes an und finden somit den guten Kontakt zu den Klassenlehrer nicht so wichtig. Gleichzeitig unterstützen sie sehr die Zusammenarbeit zwischen Begleiter/Lehrer und privaten Therapeuten. Auf der anderen Seite stehen die Eltern, die einen staatlich bezahlten Schulbegleiter für ihr Kind erhalten haben. Sie äußern einen höheren Bedarf an finanzieller Unterstützung. Dies klingt zunächst paradox, liegt jedoch an der Tatsache, dass

sie selbst weder die Möglichkeit zur Finanzierung des Schulbegleiters haben noch über die Person bestimmen können, die vom Staat dafür angestellt wird (Diagramme 88-89).

Im Anschluss der Diskussion der Ergebnisse dieser Untersuchung wird klar, dass der rechtliche Gesetzesrahmen die unterschiedlichsten Bedürfnisse von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in den verschiedenen Lebensphasen nicht tatsächlich und ausreichend wahrnimmt, weder in Bezug auf deren Diagnose und Förderung noch hinsichtlich eines Arbeitsplatzes und eines selbständigen Lebens innerhalb der Gesellschaft.

## **Fazit und Perspektiven**

In der vorliegenden Studie wurde die Bedürfnislage von Familien mit Menschen im autistischen Spektrum erfasst, zusammengestellt und ausgewertet. Im Fokus dieser Untersuchung stand in erster Linie auf die besonderen Bedürfnisse dieser Elterngruppe hinzuweisen und nicht vorrangig nur die Mängel an vorhandenen Dienstleistungen in Griechenland zu erfassen. Auf Grund der Annahme, dass die Auffassung der Eltern hinsichtlich einer für sie notwendigen Hilfestellung sowie der Grad an Bedürftigkeit von deren persönlichen Charakteristika und den Lebensumständen beeinflusst wird, Ziel dieser Untersuchung war Einsicht in die unterschiedlichen Bedürfnisse dieser Menschen während den verschiedenen Lebensphasen, die ihr Kind durchläuft, zu gewinnen. Deshalb sollten die hier vorgestellte Studie und deren Ergebnisse dazu führen, dass diesem Personenkreis in Zukunft eine erfolgreichere Bewilligung von für sie notwendiger Unterstützung durch das griechische System garantiert wird.

Schon nach den anfänglichen Kontakten mit Eltern autistischer Kinder für die Durchführung dieser Untersuchung wurde bewusst, dass die Stichprobe der Studie aus Eltern bestehen würde, die eine gewisse Offenheit und ein besonderes Interesse an einer Beteiligung an wissenschaftlichen Studien vorweisen. Eine weitere Einschränkung betraf das Desinteresse der Elternvereine autistischer Kinder den an sie gesendeten Fragebogen weiterzuleiten. Nur über meinen persönlichen Kontakt und meine Beziehungen zu den entsprechenden Vorsitzenden bekam ich Zugang zu ihren Mitgliedern.

Ein weiteres Problem stellten die mangelhaften oder inexakten Kenntnisse der Eltern dar, die sie hinsichtlich der Entwicklungsstörung ihres Kindes haben. Dies betraf ebenfalls den Bereich der autistischen Kernsymptome und deren effektivste Förderung durch eine entsprechende pädagogische und therapeutische Betreuung. In diesem Zusammenhang sollte nicht unerwähnt bleiben, dass wie in der Praxiserfahrung immer wieder festgestellt wird, ein großer Anteil der Väter undiagnostizierte Asperger Autisten sind. Diese Tatsache belastet verständlicherweise die Mütter zusätzlich.

Eine weitere Einschränkung bei der Auslegung der Ergebnisse in Vergleich zu internationalen Studien betrifft die unterschiedliche Mentalität und Kultur Griechenlands. Auf Grund der andersgearteten Zusammensetzung der Gesellschaft hier und dem für Griechenland typischen Rollenverhalten innerhalb der Familie variiert der Grad ihrer Bedürfnislage im Gegensatz zu anderen Ländern.

Die hier angesprochenen Einschränkungen relativieren keineswegs die Ergebnisse der Studie und könnten in Zukunft in Griechenland als Basis für weitere Untersuchungen gelten, da sie Aufschluss darüber geben, wo die Prioritäten einer notwendigen Hilfestellung in einer Familie mit einem autistischen Menschen liegen. Als Grundlage einer effektiven Unterstützung dieser Familien benötigt der Staat die Durchführung epidemiologischer Studien um offizielle Daten über diese Zielgruppe zu erhalten. Dabei sollten gleichzeitig neben der konkreten Unterstützung der autistischen Menschen ebenfalls die Bedürfnisse der Eltern nach mehr Hilfeleistung, psychologischer Begleitung und Psychoedukation in Betracht gezogen werden.

Von Seiten der Eltern wünschenswert wäre eine engagierte Zusammenarbeit zur Gründung einer nationalen Organisation in Griechenland, die sich im Sinne der im Ausland existierenden „National Autistic Society“ oder der „Autism Speaks“ organisieren könnte. Diese Organisation könnte dann die generelle (juristische und praktische) Aufsicht übernehmen, die einerseits deren Rechte in allen Komitees vertritt und andererseits durch eine gezielte Förderung der intensiven Zusammenarbeit zwischen dem wissenschaftlichen und dem pädagogisch-therapeutischen Sektor die Mindestanforderungen für alle Fachkräfte im Bereich der Entwicklungsstörung überwacht und durchsetzt.

Um Veränderung in Griechenland zu bewirken, sollte von Seiten der Gesellschaft im Fokus der Bemühungen eine effektivere Umsetzung der bestehenden Gesetze stehen, denn grundsätzlich fehlt es hier ja nicht an Gesetzen, sondern an der objektiven Anwendung



derselben. Außerdem wäre eine differenziertere Einstellung den Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung gegenüber dringend erforderlich und wünschenswert. Eine Veränderung der Einstellung dieser Behinderungsart gegenüber könnte in verschiedenen Phasen von statten gehen: an erster Stelle steht die gezielte Information der breiten Öffentlichkeit durch Kampagnen, Aktionen, Projekte und informative Programme im Fernsehen. Des Weiteren ist eine Qualifizierung des Fachpersonals, das sowohl im privaten als auch im staatlichen Sektor mit diesen Menschen arbeitet, sowie deren Überprüfung unbedingt erforderlich. Bisher erfolgten entsprechende Informationen und die Ausbildung des Personals im Bereich der Autismus-Spektrum-Störung nur über die Mobilisierung von Elternvereinen. Dies reicht jedoch nicht aus, da Elternvereine nicht als wissenschaftliche Gesprächspartner anerkannt werden und tätig sein können. Außerdem werden in der Öffentlichkeit deren Aktionen oft eher subjektiv –d.h. mit Mitleid– betrachtet.

Wünschenswert wäre, dass alle Beteiligten in Griechenland bei ihrer Arbeit mit Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung selbstverantwortlich in Bezug auf deren Bedürfnisse handeln sollten. Das heißt konkret, dass sich die Ärzte um eine entsprechende Weiterbildung kümmern, die „KEDDI“ Zentren zur Diagnose von Autismus nur die entsprechend anerkannten autismusspezifischen Tests verwenden und Pädagogen sowie Therapeuten sich im Bereich der ASS qualifizieren sollten. Erst wenn dies erreicht ist, erst dann kann man davon ausgehen, dass die Familien und die Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung tatsächlich auf der Grundlage ihrer besonderen Bedürfnisse unterstützt und gefördert werden. Im Fokus all dieser Bemühungen steht die Anerkennung und Behandlung dieser Menschen als gleichberechtigte Mitglieder in unserer Gesellschaft.

Zum Schluss möchte ich die Mutter eines autistischen Mannes zu Worte kommen lassen und damit meine Arbeit abschließen:

*„Für mich ist das Ausschlaggebende, dass wir meistens nur den ‚Autismus‘ sehen und den Menschen an sich übersehen. Doch das Wichtigste ist immer zu bedenken, dass es um Menschen geht –genauso wie du und ich–, die nur zusätzlich im autistischen Spektrum liegen. Ich denke mir, nur so kannst du den Autismus als Eltern akzeptieren und als Fachexperte vergisst du nicht die menschliche Seite. Natürlich ist es wichtig sich im wissenschaftlichen Bereich auf die Ziele und Fortschritte in der Forschung zu konzentrieren; der Mensch an sich sollte jedoch dabei immer im Mittelpunkt stehen.“*

## Literaturverzeichnis

### 1. Deutschsprachige Bibliographie

- AMOROSA, H. (2010a): Epidemiologie. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- AMOROSA, H. (2010b): Historischer Überblick. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- AMOROSA, H. (2010c): Kernsymptome – Vorschulalter. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- AMOROSA, H. (2010d): Kernsymptome – Schulalter. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- AMOROSA, H. (2010e): Klassifikation. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- AMOROSA, H. (2010f): Therapeutische Verfahren – Eine Einführung. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- ASPERGER, H. (1944): Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. Band 117, Heft 1, Seiten 76-136.
- ATTWOOD, T. (2008): Ein Leben mit dem Asperger Syndrom. Vom Kindheit bis Erwachsensein – alles was weiterhilft. Trias Verlag, Stuttgart.
- BECKER, H.; STEDING-ALBRECHT, U. (Hrsg.) (2006): Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie. Georg Thieme Verlag KG. Stuttgart.
- BLEULER, E. (1911): Dementia Praecox oder Gruppe der Schizophrenien. In: Aschaffenburg, G. (Hrsg.): Handbuch der Psychiatrie. Abt. 4, Teil 1. Deuticke. Leipzig.
- BORMANN-KISCHKEL, C. (2010a): Eltern- und familienbezogene Maßnahmen. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- BORMANN-KISCHKEL, C. (2010b): Familiäre Belastungen bei Autismus-Spektrum-Störungen. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- BORMANN-KISCHKEL, C. (2010c): Psychologische Theorien. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- BUNDESVERBAND „HILFE FÜR DAS AUTISTISCHE KIND“ (2001): Denkschrift zur Situation autistischer Menschen in der Bundesrepublik Deutschland. 5. Auflage, Hamburg.

- BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT „HILFE FÜR BEHINDERTE“ (2001): Kommunikation zwischen Partnern. Frühkindlicher Autismus. 6.Auflage.
- DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION – DIMDI (2010): ICD-10-GM, Version 2010, Systematisches Verzeichnis.
- DSM-IV (1998): Diagnostische Kriterien des diagnostischen und statistischen Manuals psychischer Störungen. – Deutsche Bearbeitung: Saß, H. et al. (Hrsg.). Hogrefe. Göttingen, Bern.
- DSM-IV-TR (2003): Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen. Saß, H. et al. (Hrsg.). Hogrefe. Göttingen, Bern.
- ECKERT, A. (2006): Aus der Forschung: Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind – aus der Perspektive der Eltern. Geistige Behinderung, 4, 355-357.
- ECKERT, A. (2007): Der FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder) – Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. In: Heilpädagogische Forschung. Zeitschrift für Pädagogik und Psychologie bei Behinderungen. Band XXXIII, Heft 2, Juni 2007. Seiten 50-63.
- ECKERT, A. (2014): Familien mit Kindern mit einer Behinderung: Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit. Teilhabe 1/2014, Jg. 53, S. 19 – 23.
- ENDERS, A. (2010a): Neuroanatomische und neurofunktionelle Befunde. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- ENDERS, A.; KLUGER, G. (2010b): Neurologische Komorbidität. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- FREITAG, C. M. (2008): Autismus-Spektrum-Störungen. Ernst Reinhardt Verlag. München.
- GIESE, R. (2010): Kernsymptome - Kleinkindalter In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- HERBRECHT, E.; DIMA, D.; SCHMECK, K. (2013): Was ist Autismus? Eine klinische Einführung. Pädiatrie 5/2013. Rosenfluh Publikationen. Verlags AG für medizinische Fachzeitschriften. Schweiz.
- ICD-10 (1993): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. Weltgesundheitsorganisation. 2. Auflage, Hans Huber Verlag, Bern.
- JANZ, F.; KLAUSS, T. (2011): Forschungsstand zur Facilitated Communication (FC). In: Bundesverband Autismus (Hrsg.): Inklusion von Menschen mit Autismus. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag. S. 152-169.
- KESSLER-KAKOULIDIS, L. (2010/2011a): Rhythmisch-musikalische Erziehung als therapeutische Intervention bei Kindern mit autistischen Störungen. Autismus, 69/10, 24–32 und in mittendrin, 2/2011, 5–10.
- KESSLER-KAKOULIDIS, L. (2016): Rhythmik und Autismus - Der integrative Ansatz Amélie Hoellerings in Theorie und Praxis. Psychosozial-Verlag. Gießen.

- KLAUSS, T. (2004): Die schulische Situation von Kindern mit autistischem Verhalten. In: Dobslaw, Gudrun (Hrsg.): Menschen mit autistischen Störungen. Eine Herausforderung für die Praxis. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGb am 7.11.2003 in Kassel. Materialien der DGSGb, Band 8, Berlin.
- KLAUSS, T. (2005): Immer wieder am Scheideweg? Krisen im Leben von Menschen mit Autismus und ihren Familien. In: Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (Hrsg.): Krise ist immer auch Bewegung. Autismus im Brennpunkt. Tagungsbericht. Hamburg, 14-29.
- KLAUSS, T. (2007): Forschungsprojekt: Kommunikations-Analysen zur Facilitated Communication bei Menschen mit Autismus (KAFCFA). In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (76) 4, 338-340.
- KLAUSS, T. (2008): Wohnen so normal wie möglich. Ein Wohnprojekt für Menschen mit Autismus (Asperger-Syndrom). Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Band 4. Universitätsverlag Winter Heidelberg GmbH – »Edition S«, Heidelberg.
- KOWAL-SUMMEK, L. (2012): „Tomo spricht nicht mit mir“. Eine Untersuchung hinsichtlich der Anwendung ausgewählter Methoden der Leiborientierten Musiktherapie bei Menschen mit Autismus. Centaurus Verlag, Freiburg.
- KÜBLER-ROSS, E. (2014): Interviews mit Sterbenden. 6. Auflage, Kreuz Verlag, Freiburg im Breisgau.
- MÜLLER, C.; NUSSBECK, S. (2005): Bevorzugen Kinder mit Autismus einen am Detail orientierten Wahrnehmungsstil? In: Heilpädagogische Forschung, Nr. 4, S. 196–202.
- NOTERDAEME, M.; ENDERS, A. (Hrsg.) (2010): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- NOTERDAEME, M.; WRIEDT, E. (2010): Begleitsymptomatik bei tief greifenden Entwicklungsstörungen: I. Intelligenzminderung und psychiatrische Komorbidität. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Volume 38, Nummer 4. Verlag Hans Huber.
- POUSTKA, F.; BÖLTE, S.; FEINEIS-MATTHEWS, S.; SCHMÖTZER, G. (2004): Ratgeber Autistische Störungen. Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen.
- RICHMAN, S. (2004): Wie erziehe ich ein autistisches Kind? Grundlagen und Praxis. Verlag Hans Huber.
- ROLLET, B.A.; KASTNER-KOLLER, U. (2007): Praxisbuch Autismus für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten. 3. Auflage, Elsevier GmbH, München.
- ROST, I. (2010): Genetik und Autismus-Spektrum-Störungen. In: Noterdaeme, M.; Enders, A. (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. W. Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- SCHIRMER, B. (2010): Schulratgeber Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Leitfaden für LehrerInnen. Ernst Reinhardt Verlag. München.

- SOULIS, S.G.; BOUKOMANI, A.; CHARIZANOS, P.; KESSLER-KAKOULIDIS, L. (2015): Videogestütztes Modelllernen zur Unterrichtung von Fertigkeiten des Händewaschens - Eine kontrollierte Einzelfallstudie an einem zehnjährigen Schüler mit Autismus-Spektrum-Störung. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN). Heft 3/2015. Seiten 220-233. Ernst Reinhardt Verlag, München.
- SPIEL, G.; GASSER, A.; WINKLER, R. (2007): Autismus in der Fachdiskussion: Diagnostische Aspekte und ätiologische Modelle. In: Rollet, B.A.; Kastner-Koller, U.: Praxisbuch Autismus für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten. 3. Auflage, Elsevier GmbH, München.
- SPRINGER, S.; KLUGER, G.; NOTERDAEME, M. (2008): Neurologische und psychiatrische Komorbidität bei frühkindlichem Autismus. Nervenheilkunde 11. Seiten 42-43.
- SYMALLA, R. (2004): Die autistische Störung – Eine Einführung. In: Dobslaw, G. (Hrsg.): Menschen mit autistischen Störungen. Eine Herausforderung für die Praxis. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 7.11.2003 in Kassel. Materialien der DGSGB. Band 8. Berlin.
- TIBI, D. (2005): Wie macht sich das Asperger Syndrom bemerkbar? Eine Kurzinformation. Aspergia e.V. (Hrsg.) Kiel.
- WEISS, M. (2002): Autismus. Therapien im Vergleich. Wissenschaftsverlag Spiess, Berlin.

## 2. Griechische Bibliographie

- ATTWOOD, T. (2009): Σύνδρομο Asperger: Ένας πλήρης οδηγός. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα (Complete Guide to Asperger's Syndrome. Ellinika Grammata. Athen).
- BALAMOTIS, G.; GENA, A. (2007): Οι ανάγκες των γονέων παιδιών με αυτισμό και το άγχος που βιώνουν: Στοιχεία από μια πανελλήνια έρευνα. Σε: Ορφανός, Πέτρος (Επιμ.): Η Ειδική Αγωγή στην Κοινωνία της Γνώσης. Γρηγόρης, Αθήνα, Σ. 416-428 (Die Bedürfnisse von Eltern autistischer Kinder und ihr Stressempfinden: Daten aus einer panhellenischen Studie. In: Orfanos, Petros (Hrsg.): Die Heilpädagogik in der Gesellschaft der Wissenschaft. Grigoris Verlag, Athen, Seiten 416-428).
- BECHRAKIS, T. (2010): Στατιστική για τις επιστήμες του ανθρώπου και της κοινωνίας. Μέθοδοι και παραδείγματα. Εκδόσεις Λιβάνη, Αθήνα (Statistik für die Menschen- und Gesellschaftswissenschaften. Methoden und Beispiele. Livani Verlag, Athen).
- BERCKELAER-OMNES, I., VAN (2001): Οι ανάγκες των ενηλίκων αυτιστικών ατόμων. Σε: Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης. Ά Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα. Πρακτικά. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα (Die Bedürfnisse von erwachsenen Menschen mit Autismus. In: Auf der Suche nach dem Ariadnefaden. Erste Europäische Autismus-Konferenz in Griechenland. Verfahrensausgabe. Griechische Gesellschaft zum Schutz autistischer Menschen. Athen, Seiten 230-243).

- CALLIAS, M. (1989): Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με Ειδικές Ανάγκες. Στο: Τσιάντης, Γ.; Μανωλόπουλος, Σ. (Επιμ.): Σύγχρονα θέματα Ψυχιατρικής. Τόμος Γ'. Εκδόσεις Καστανιώτη. Αθήνα (Beratende Arbeit mit Eltern von Kindern mit Behinderungen. In: Tsiantis, I.; Manolopoulos, S. (Ed.): Aktuelle Themen der Psychiatrie. Band C, Kastaniotis Verlag, Athen).
- DAVAZOGLU, A.; ALVANOPOULOS, G.; KOKKINOS, K.M. (2008): Μεγαλώνοντας παιδιά με αυτισμό: Οι ανάγκες των γονέων. Σε: Ελληνική Επιθεώρηση Ειδικής Αγωγής, Τεύχος 1 (Die Erziehung autistischer Kinder: Elternbedürfnisse. In: Griechische Bewertung der Sonderpädagogik, 1).
- GENA, A. (2002): Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Αξιολόγηση – Διάγνωση – Αντιμετώπιση. Αθήνα (Autismus und Diverse Entwicklungsstörungen. Evaluation – Diagnose – Intervention. Athen).
- GENA, A. (2006): Οικογένεια και παιδί με αυτισμό. Οι αντιδράσεις και η προσαρμογή των γονέων. Σε: Γενά, Α., Καλογεροπούλου, Ε., Μαυροπούλου, Σ., Νικολάου, Α., Νότας, Σ., Παπαγεωργίου, Β.: Το φάσμα του αυτισμού. Συνεργασία – σύγκλιση οικογένειας & επαγγελματιών. Σύλλογος γονέων, κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων νομού Λάρισας, Σ. 45-59 (Familie und autistisches Kind. Reaktionen und Anpassung der Eltern. In: Gena, A; Kalogeropoulou, E.; Mavropoulou, S.; Nikolaou, A. Notas, S. ; Papageorgiou, V.: Das autistische Spektrum. Zusammenarbeit - Konvergenz von Familie und Fachpersonal. Verein der Eltern, Vormünder und Freunde autistischer Menschen des Verwaltungsbezirkes von Larissa, S. 45-59).
- KESSLER-KAKOULIDIS, L. (2011b): Θεραπευτική Ρυθμική – Εφαρμογές στην εκπαίδευση παιδιών με και δίχως αναπηρία. Fagotto books. Αθήνα (Therapeutische Rhythmik – Anwendungen bei Kindern mit und ohne Behinderungen. Fagotto Verlag, Athen).
- KOTSOPOULOS, S. (2007): Οι γονείς του αυτιστικού παιδιού. Θέματα ψυχοδυναμικής και ψυχοκοινωνικής Παιδοψυχιατρικής. Αφιέρωμα στον Καθηγητή Γιάννη Τσιάντη. Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα. (Die Eltern des autistischen Kindes. In: Themen der psychodynamischen und psychosozialen Kinderpsychiatrie. Werk zu Ehren von Prof. Dr. Ioannis Tsiantis. Kastaniotis Verlag, Athen).
- KOTSOPOULOS, S.; PAPADAKI, E. (2011): Η προσαρμογή της οικογένειας στην απόκτηση παιδιού με Διαταραχή στο φάσμα του Αυτισμού – 3<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο Αυτισμού: «Θεραπευτικές – Εκπαιδευτικές Παρεμβάσεις». ΕΨΥΠΕΑ, 22-23/10/2011, Μεσολόγγι (Die Anpassung der Familie an ein Kind mit Autismus-Spektrum-Störung. Dritte Panhellenische Autismus-Konferenz: „Therapeutische – Pädagogische Interventionen“. Gesellschaft zur psychischen Gesundheit des Kindes und des Jugendlichen von Etoloakarnania –EPSYEPEA. 22-23.10.2011, Mesologgi).
- LAZARATOU, E. (2001): Οι γονείς του αυτιστικού παιδιού. Σε: Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης. Ά Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα. Πρακτικά. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα, Σ. 254-261 (Die Eltern des autistischen Kindes. In: Auf der Suche nach dem Ariadnefaden. Erste Europäische Autismus-Konferenz in Griechenland. Verfahrensausgabe. Griechische Gesellschaft zum Schutz autistischer Menschen. Athen, S. 254-261).

- NOTAS, S. (2005): Το φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια. Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων. Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής - Σύλλογος γονέων, κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων νομού Λάρισας, Εκδόσεις „έλλα“, Σ. 17, 37-49 (Autismus und Entwicklungsstörungen. Ein Leitfaden für die Familie. Verein der Eltern, Vormünder und Freunde autistischer Menschen des Verwaltungsbezirkes von Larissa. Ella Verlag, S. 17, 37-49).
- NOTAS, S. (2006): Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων - Σύλλογος γονέων, κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων νομού Λάρισας. Εκδόσεις «έλλα». Τρίκαλα, Σ. 12-17, 21-22 (Die Eltern und die Geschwister von Kindern mit Autismus. Entwicklungsstörungen. Bildungsministerium - Verein der Eltern, Vormünder und Freunde autistischer Menschen des Verwaltungsbezirkes von Larissa. Ella Verlag, Trikala, S. 12-17, 21-22).
- PAPAGEORGIOU, V. (2004): Προς τους γονείς, για τους γονείς. Σε: Το πάζλ του Αυτισμού. Πρακτικά Διεθνούς Επιστημονικού Συμποσίου. Σύλλογος γονέων, κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων νομού Λάρισας. 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα, Σ. 102-110 (An die Eltern, für die Eltern. In: Das Puzzle des Autismus. Verfahrensausgabe des Internationalen Wissenschaftlichen Symposiums. Verein der Eltern, Vormünder und Freunde autistischer Menschen des Verwaltungsbezirkes von Larissa, 9-11. Mai 2003, Larissa, S. 102-110).
- PAPAGEORGIOU, V. (2007): Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού: Θεραπευτικές προσεγγίσεις – Δίκτυο υπηρεσιών. Σε: Πανελλήνιος σύλλογος λογοπεδικών: Αυτισμός. Θέσεις και προσεγγίσεις. Εκδόσεις Ταξιδευτής. Αθήνα, Σ. 157,158 (Störungen des autistischen Spektrums: Therapeutische Interventionen – Netz der Dienstleistungen. In: Griechische Gesellschaft der Logopäden: Autismus. Thesen und Interventionen. Taxidevtis Verlag, Athen, S. 157, 158).
- „PAYEYS“ (2013-2015a): «Μελέτη Διεθνούς και Ελληνικής Εμπειρίας σε θεσμικά πλαίσια και δομές αυτισμού». Παραδοτέο Π.1.2.1 στα πλαίσια του Έργου «Πρότυπο Σύστημα Υποστήριξης Ατόμων με Αυτισμό (ΠΣΥΑ) Βασιζόμενο σε ένα Ευφυές Πληροφοριακό Σύστημα (ΕΠΣΥΑ) – ΠΑΥΕΥΣ, MIS 441235.» Επιστημονικός Υπεύθυνος: Καθ. Βασίλειος Βουτσινάς, Τμήμα Διοίκησης Επιχειρήσεων, Πανεπιστήμιο Πατρών („Studie zur internationalen und griechischen Erfahrung in institutionellen Rahmenbedingungen und Strukturen für Autismus.“ - Ausarbeitung der Studie im Rahmen des Projektes „Prototyp-Modell für die Unterstützung von Menschen mit Autismus (PMSIA), basierend auf einem intelligenten System zur Unterstützung von Menschen mit Autismus (ISSIA) – (PAYEYS)“ mit Kode F.K. D.746 / MIS: 441235, mitfinanziert durch den Europäischen Fonds für regionale Entwicklung und nationale Ressourcen im Rahmen der Aktion "PERSONALENTWICKLUNG". Wissenschaftlicher Koordinator Prof. Dr. V. Voutsinas, Institut für Betriebswirtschaft, Universität von Patras).
- „PAYEYS“ (2013-2015b): «Πρόταση θεσμικού πλαισίου για την λειτουργία των δομών αυτισμού στην Ελλάδα.» Παραδοτέο Π.1.2.5. στα πλαίσια του Έργου «Πρότυπο Σύστημα Υποστήριξης Ατόμων με Αυτισμό (ΠΣΥΑ) Βασιζόμενο σε ένα Ευφυές Πληροφοριακό Σύστημα (ΕΠΣΥΑ) – ΠΑΥΕΥΣ, MIS 441235.» Επιστημονικός Υπεύθυνος: Καθ. Βασίλειος Βουτσινάς, Τμήμα Διοίκησης Επιχειρήσεων, Πανεπιστήμιο Πατρών („Vorschlag für einen Rechtsrahmen zum Betrieb von Strukturen für Autismus in Griechenland.“ - Ausarbeitung der Studie im Rahmen des Projektes „Prototyp-Modell für die Unterstützung von Menschen mit Autismus (PMSIA), basierend auf einem

intelligenten System zur Unterstützung von Menschen mit Autismus (ISSIA) – (PAYEYS)“ mit Kode F.K. D.746 / MIS: 441235, mitfinanziert durch den Europäischen Fonds für regionale Entwicklung und nationale Ressourcen im Rahmen der Aktion "PERSONALENTWICKLUNG". Wissenschaftlicher Koordinator Prof. Dr. V. Voutsinas, Institut für Betriebswirtschaft, Universität von Patras).

- POLEMIKOS, N.; TSIBIDAKI, A. (2002): Η οικογένεια με ειδικές ανάγκες ως σύστημα. Σε: Πολεμικός, Ν.; Καΐλα, Μ.; Καλαβάσης, Φ. (Επιμ.): Εκπαιδευτική, οικογενειακή και πολιτική ψυχολογία. Άτραπος, Αθήνα. Σ. 325-334 (Die Familie mit Sonderbedürfnissen als System. In: Polemikos, N.; Kaila, M.; Kalavasis, F. (Hrsg.): Pädagogische, familiäre und politische Psychologie. Atrapos Verlag, Athen. S. 325-334).
- SOULIS, S.G. (2002): Ανάγκες γονέων με „ειδικά“ παιδιά προσχολικής ηλικίας. Σε: Κούρτη, Ε. (Επιμ.): Η έρευνα στην προσχολική εκπαίδευση. Τόμος Γ, Εκδόσεις τυπωθήτω – Γιώργος Δαρδανός. Αθήνα, Σ. 365-378 (Bedürfnisse von Eltern „besonderer“ Kinder im Vorschulalter. In: Kourti, E. (Hrsg.): Die Forschung im Vorschulalter. Band C, Typothito Verlag – G. Dardanos, Athen, S. 365-378).
- SOULIS, S.G.; BARLOU, K. (2010a): Ζώντας με ένα παιδί που παρουσιάζει Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος – Εμπειρίες γονέων. 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ειδικής Αγωγής. Αθήνα, 15-18 Απριλίου 2010. Πρακτικά Συνεδρίου (Das Leben mit einem autistischen Kind – Elternerlebnisse. 2. Panhellenische Sonderpädagogische Konferenz. 15.-18. April, Athen. Tagungsberichte).
- SOULIS, S.G.; KESSLER-KAKOULIDIS, L.; BARLOU, K. (2010b): Ζώντας με υποστήριξη – Μία ευκαιρία για αυτοπροσδιορισμό και ατομική ελευθερία. Πρακτικά Δ' Ελληνοκυπριακού Συνεδρίου: «Στο Δρόμο για το σπίτι μου!», Αθήνα, 15-16 Απριλίου 2010 (Leben mit Unterstützung – Eine Chance zur Selbstbestimmung und persönlichen Freiheit. Tagungsberichte der 4. griechisch-zypriotischen Konferenz „Moving to my home!“ 15-16 April, Athen).
- TSAOUSIDIS, P. (2004): Η οικογένεια με αυτιστικό παιδί. Χτίζοντας γέφυρες με τους γονείς ατόμων με αυτισμό. Σε: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Σύγχρονες προσεγγίσεις στην εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό. Δράμα: 28 Απριλίου, 8 και 9 Μαΐου. Πρακτικά Σεμιναρίου. (Die Familie mit einem autistischen Kind. Zum Aufbau von Verbindungen zwischen Eltern von autistischen Menschen. In: Entwicklungsstörungen. Aktuelle Annäherungen zur Bildung autistischer Kinder. 28. April & 8.-9. Mai. Drama. Tagungsberichte).
- VAMVOUKAS, M.I. (1993): Εισαγωγή στην ψυχοπαιδαγωγική έρευνα και μεθοδολογία. 3. έκδοση, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα, Σ. 229-239, 269-277 (Einführung in die psychopädagogische Forschung und Methodologie. 3. Auflage, Grigori Verlag, Athen, S. 229-239, 269-277).
- Vlachaki, I. Kontopoulou, E.; Konstantareas, M. (1994): Συγκριτική αξιολόγηση της ψυχικής πίεσης που υφίστανται οι γονείς αυτιστικών και νοητικά καθυστερημένων παιδιών. Θέματα Ψυχιατρικής. Τόμος Β, Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, Αθήνα (Vergleichende Evaluation des psychischen Drucks von Eltern mit autistischen und geistig behinderten Kindern. Themen der Psychiatrie, Band B, Zentrum zur Psychischen Gesundheit, Athen).



- VLACHAKI, I. (2001): Αυτιστικό παιδί και ψυχικές επιπτώσεις στους γονείς. Σε: Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης. Ά Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα. Πρακτικά. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα, Σ. 268-274 (Autistisches Kind und psychische Auswirkungen auf die Eltern. In: Auf der Suche nach dem Ariadnefaden. Erste Europäische Autismus-Konferenz in Griechenland. Griechische Gesellschaft zum Schutz autistischer Menschen. Verfahrensausgabe. Athen, S. 268-274).
- WING, L. (2007): Δεν υπάρχει τίποτε καινούργιο κάτω από τον ήλιο. Η εξέλιξη της αντίληψης σχετικά με τον αυτισμό. Σε: Πανελλήνιος σύλλογος λογοπεδικών: Αυτισμός. Θέσεις και προσεγγίσεις. Εκδόσεις Ταξιδευτής. Αθήνα, Σ. 41 (Es gibt nichts Neues unter der Sonne. Der Verlauf des Wissensstandes über Autismus. In: Griechische Gesellschaft der Logopäden: Autismus. Thesen und Interventionen. Taxidevtis Verlag, Athen, S. 41).
- ZISSI, A.; MAVROPOULOU, S. (2013): Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού. Επισκόπηση ευρημάτων. Ψυχολογία, 20 (4), Σ. 413-428 (Lebensqualität und psychische Gesundheit von Müttern mit Kinder/n im autistischen Spektrum: Ergebnisse im Überblick. In: Psychologie, Zeitschrift der Griechischen Psychologischen Gesellschaft, 20 (4), S. 413-428).

### 3. Englische Bibliographie

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5<sup>TM</sup>). Arlington, VA, American Psychiatric Association.
- BAILEY, A.; LE COUTEUR, A.; GOTTESMANN, I.; BOLTON, P.; SIMONOFF, E.; YUZDA, E.; RUTTER, M. (1995): Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. Psychological Medicine 25,1: 63-77. Cambridge university press.
- BAILEY, A.; LUTHER, P.J.; DEAN, A.; HARDING, B.; JANOTA, I.; MONTGOMERY, M.; LANTOS, P. (1998): A clinicopathological study of autism. Brain: a journal of neurology. Volume 121, issue 5, 889-905.
- BAILEY, D.B. JR; SIMEONSSON, R.J. (1988): Assessing needs of families with handicapped infants. The Journal of Special Education, 22, 117-127.
- BARKLEY, R.A. (1998): Attention-deficit hyperactivity disorder. A handbook for diagnosis and treatment. New York, London: Guilford Press.
- BARON-COHEN, S. (2001): Theory of mind in normal development and autism. In: Prisme, 34, Pages: 174-183.
- BETTELHEIM, B. (1967): The Empty Fortress. New York, The Free Press.
- BOLTON, P.; MACDONALD, H.; PICKLES, A.; RIOS, P.; GOODE, S.; CROWSON, M.; BAILEY, A.; RUTTER, M. (1994): A case control family history study of autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, Volume 35, issue 5, Pages: 877-900.
- BRYSON, S.E.; CLARK, B.S.; SMITH, I.M. (1988): First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. Journal of Child Psychology and Psychiatry, Volume 29, issue 4:433-446.

- CAPPE, E.; WOLFF, M.; BOBET, R.; ADRIEN, J-L. (2011): Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20, 1279–1294.
- CUNNINGHAM, C.; DAVIS, H. (1985): Early parenting counseling. In: Craft, M.; Bicknell, J; Hollins, S. (Eds.): *Mental Handicap — A Multidisciplinary Approach*. Eastbourne: Bailliere Tindall. London.
- DEMYER, M. (1979): *Parents and children with autism*. New York: John Wiley & Sons.
- DERGUY, C.; MICHEL, G.; M'BAILARA, K.; ROUX, S.; BOUVARD, M.P. (2015): Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40, 2, 156–166.
- DILLENBURGER, K.; KEENAN, M.; DOHERTY, A.; BYRNE, T.; GALLAGHER, S. (2010): Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37, 1, 13-23.
- DOWLING, M.; DOLAN, L. (2001): Families with Children with Disabilities - Inequalities and the Social Model. *Disability & Society* 16(1), 21-35.
- DUMAS, J.; WOLF, L.; FISMAN, S.; CULLIGAN, A. (1991): Parenting stress, child behavior problems and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders and normal development. *Exceptionality* 2:97-110.
- DUNST, C.J.; TRIVETTE, C.M.; HAMBY, D.; POLLOCK, B. (1990): Family Systems Correlates of the Behavior of Young Children with Handicaps. *Journal of Early Intervention*. 14, 204-218.
- ELLIS, J.T.; LUISELLI, J.K.; AMIRAULT, D.; BYRNE, S.; O'MALLEY-CANNON, B.; TARAS, M.; WOLONGEVICZ, J.; SISSON, R.W. (2002): Families of children with Developmental Disabilities: Assessment and comparison of Self-Reported Needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 14(2):191-202.
- FIRTH, U. (1989): *Autism. Explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- FRITH, U.; HAPPÉ, F. (1999): Theory of Mind and Self-consciousness: What is it like to be autistic? *Mind and Language*, 14,1:82-89.
- FRANCIS K. (2005): Autism interventions: a critical update. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 493-499.
- FOMBONNE, E. (2003): Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 33, Number 4.
- FOLSTEIN, S.; RUTTER, M. (1997a): Genetic Influences and infantile autism. *Nature* 256: 726-728.
- FOLSTEIN, S.; RUTTER, M (1997b): Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Volume 18:297-231.
- FREITAG, C.M. (2007): The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Molecular Psychiatry*, 12:2-12.

- FROMM-REICHMAN, F. (1948): Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry*, 2, 250-263.
- GILLBERG, C.; WING, L. (1999): Autism: not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Volume 99:399-406.
- HASTINGS, R.P.; KOVSHOFF, H.; WARD, N.J.; DEGLI ESPINOSA, F.; BROWN, T.; REMINGTON, B. (2005): Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635-644.
- HIGGINS, D.J.; BAILEY, S.R.; PEARCE, J.C. (2005): Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.
- INNOCENTI, M.S.; HUH, K.; BOYCE, G.C. (1992): Families of Children with Disabilities: Normative Data and Other Considerations on Parenting Stress. *Topics In Early Childhood Special Education* 12(3):403-427.
- KANNER, L. (1943): Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250.
- KELSO, S.E.; CHARLOP-CHRISTY, M.H. (1997): An assessment tool for identifying target behaviours for siblings' involvement in treating their brother with autism. Poster presented at the annual convention of the Association for Behavior analysis.
- KOEGEL, R.L.; SCHREIBMAN, L.; O' NEILL, R.E.; BURKE, J.C. (1983): *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 683-692.
- KONSTANTAREAS, M.M.; HOMATIDIS, S. (1988): Stress and differential parental involvement in families of autistic and learning disabled children. In: Hibbs E.D. (Ed.): *Children and families: Studies in Prevention and intervention*. Madison, WI, International University Press, 321.
- KONSTANTAREAS, M.M.; HOMATIDIS, S. (1989): Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- KUHLTHAU, K.; ORLICH, F.; HALL, T.A.; SIKORA, D.; KOVACS, E.A.; DELAHAYE, J.; CLEMONS, T.E. (2010): Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 721-729.
- LAMP, M. (1983): Fathers of exceptional children. In: Seligman, M. (Eds.): *The family with a handicapped child*. New York, Grune & Stratton, 125-146.
- LEE, L-C.; HARRINGTON, R.; LOUIE, B.; NEWSCHAFER, C. (2008): Children with Autism: Quality of life and parental concern. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 38: 1147-1160.
- MACKS, R.; REEVE, R. (2007): The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067.
- MAVROPOULOU, S.; BALOYIANNI, N. (2007): Siblings of persons in the spectrum of autism: Exploring their concerns and supporting their needs. Conference Paper. Proceeding of the 8<sup>th</sup> International Conference Autism Europe. Oslo.

- MCHALE, S.M.; SIMEONSSON, R.J.; SLOAN, J.L. (1984): Children with handicapped brothers and sisters. In: Schopler, E.; Mesibov, G. (Eds.): *The effects of Autism on the Family*. New York: Plenum Press. 327-342.
- MIDENCE, K.; O' NEILL, M. (1999): The experience of parents in the diagnosis of autism. *AUTISM* 1999, 3 (3), 273-285.
- MOOS, R.H.; INSEL, P.M.; HUMPHREY, B. (1974): *Combined preliminary manual for the family, work and group environment scales*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- MORGAN, S.B. (1988): The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 263-280.
- OLSSON, M.B.; HWANG, P.C.: (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- ORSMOND, G.; SELTZER, M. (2007): Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.
- PAPAGEORGIOU, V.; KALYVA, E. (2010): Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 653-660.
- PIVEN, J.; PALMER, P.; JACOBI, D.; CHILDRESS, D.; ARNDT, S. (1997): Broader autism phenotype: evidence from a family history study of multiple incidence autism families. *Am J Psychiatry*, 154(2):185-190.
- RITVO, E.R.; SPENCE, A.M.; FREEMAN, B.J.; MASON-BROTHERS, A.; MO, A.; MARAZITA, M.L. (1985): Evidence for autosomal recessive inheritance in 46 families with multiple incidences of autism. *Am J Psychiatry*, 142: 187-192.
- RODRIGUE, J.R.; MORGAN, S.B.; GEFFKEN, G.R. (1992): Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 249-263.
- SCHOPLER, E.; MESIBOV, G. (1984): *The effects of Autism on the Family*. New York: Plenum Press.
- SHIELDS, J. (2001): The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. *The National Autistic Society. Autism* 5: 49-56.
- SIKLOS, S.; KERNS, K.A. (2006): Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933.
- STEFFENBURG, S.; GILLBERG, C.; HELLGREN, L.; ANDERSSON, L.; GILLBERG, C.I.; JAKOBSON, G.; BOHMAN, M. (1989): A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Volume 30, issue 3:405-416.
- SUSSMAN, F. (1999): *More than Words: Helping Parents Promote Communication and Social Skills in Children with Autism Spectrum Disorders*. Toronto, Ontario: The Hanen Centre.
- TUCHMAN, R.F.; RAPIN, I. (2002): Epilepsy in autism. *Lancet Neurology*, Volume 1, 352-358.
- WEISS, S.J. (1991): Stressors Experienced by Family Caregivers of Children with Pervasive Developmental Disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21, 203-216.

- WING, L.; GOULD, J. (1979): Severe impairments of social interaction associated abnormalities in: Epidemiology and classification. In: Journal of Autism and Developmental Disorders, Volume 9: 11-29
- WING, L. (1989): Autistic Adults. In: Gillberg, C. (Hrsg): Diagnosis and Treatment of Autism. New York/London, Plenum Press.
- WING, L.; POTTER, D. (2002): The epidemiology of autistic spectrum disorders; is the prevalence rising? Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews 8, 3. United States, 151-161.
- YIRMIYA, N.; SHAKED M. (2005): Psychiatric disorders in parents with autism: A meta-analysis. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46, 69-83.

#### 4. Internetseiten

- „Cygnet Program“ von Barnardo's: [www.barnardos.org.uk/cygnet.htm](http://www.barnardos.org.uk/cygnet.htm)
- „Early Bird Program“ von NAS: [www.autism.org.uk/earlybird](http://www.autism.org.uk/earlybird)
- „ETHMA“ - Spezielle Therapeutische Einrichtung für Kinder mit ASS des pädiatrischen Krankenhauses „Panagiotis und Aglaia Kiriakou“: [www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr)
- „help! Program“ von NAS: [www.autism.org.uk/help](http://www.autism.org.uk/help)
- „More than Words Program“ von dem Hanen Centre: [www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx](http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx)
- „PAYEYS“ – Prototyp-Modell für die Unterstützung von Menschen mit Autismus (PMSIA), basierend auf einem intelligenten System zur Unterstützung von Menschen mit Autismus (ISSIA): [www.pavefs.com](http://www.pavefs.com)
- „TEACCH“ - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children: [www.teacch.com](http://www.teacch.com)
- Center for Disease Control and Prevention - CDC: [www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html)
- Das europäische Programm zur psychiatrischen Reform „Psychargos“: [www.msu.gr](http://www.msu.gr) & [www.vvka.gov.gr/health/domes-kai-driseis-gia-tin-ygeia/programma-psychargos](http://www.vvka.gov.gr/health/domes-kai-driseis-gia-tin-ygeia/programma-psychargos)
- Das Pädagogische Institut Griechenlands: [www.pi-schools.com](http://www.pi-schools.com)
- Gesetz 2716/1999 zur Entwicklung und Modernisierung von Dienstleistungen zur seelischen Gesundheit und andere Bestimmungen: <https://nomoi.info/%CE%A6%CE%95%CE%9A-%CE%91-96-1999-%CF%83%CE%B5%CE%BB-1.html>
- Gesetz 2817/2000 zur Bildung von Menschen mit sonderpädagogischen Bedürfnissen: <https://nomoi.info/%CE%A6%CE%95%CE%9A-%CE%91-78-2000.html>
- Gesetz 3699/2008 zur Heilpädagogik von Menschen mit Behinderung oder sonderpädagogischen Bedürfnissen: <https://nomoi.info/%CE%A6%CE%95%CE%9A-%CE%91-199-2008-%CF%83%CE%B5%CE%BB-1.html>
- Griechische Gesellschaft zum Schutz autistischer Menschen (Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων -ΕΕΠΑΑ): [www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr) :
- Sektor für Heilpädagogik des Pädagogischen Instituts Griechenlands: [www.pi-schools.gr/special\\_education\\_new/index\\_gr.htm](http://www.pi-schools.gr/special_education_new/index_gr.htm)

## Glossar - Begriffserklärung

Die „**Ärztlich-pädagogischen Zentren**“ (IPD) – (ΙΠΔ) des Gesundheitsministeriums sind von den Strukturen des Bildungsministeriums anerkannte diagnostische und evaluierende Träger. An deren Arbeit nimmt in der Regel auch ein Sonderschullehrer teil und nach seiner Empfehlung stellt das „KEDDI“ einen personenorientierten Lehrplan für den betroffenen Schüler her.

Der „**Ausschuss zur diagnostischen und erzieherischen Evaluation und Unterstützung**“ (EDEAI) (ΕΔΕΑΥ) setzt sich auf Antrag des Schuldirektors zusammen in Sonderschulen. Er besteht aus einem Psychologen, einem Lehrer, einem Sozialarbeiter und je nach Bedarf noch aus anderem Fachpersonal. Gegenstand des Ausschusses ist die Aufsicht und Evaluation des Lernfortschritts der betroffenen Schüler und somit auch die Aufsicht hinsichtlich der Anwendung der Empfehlungen des „KEDDI“.

„**Ergastiri**“ («Το Εργαστήρι») -übersetzt als Werkstatt- ist eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung, die dem gleichnamigen Verein gehört. Angenommen werden Menschen mit diversen Behinderungen ab 18 Jahren. [www.ergastiri.org](http://www.ergastiri.org)

„**Estia**“ («ΕΣΕΕΠΑ» / «Εστία») ist ein Träger für Menschen mit geistiger Behinderung, der 1982 von Eltern gegründet wurde. Angenommen werden Erwachsene zwischen 18 und 32 Jahren alt. Ihnen werden Programme zur Ausbildung sowie Konzepte zur autonomen und semiautonomen Wohnen angeboten.

„**ETHMA**“ ist die „Spezielle Therapeutische Einrichtung für Kinder mit ASS“ (ΕΘΜΑ) des pädiatrischen Krankenhauses „Panagiotis und Aglaia Kiriakou“ in Athen. In der Einrichtung können bis zu 30 Kinder gefördert werden. [www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr)

„**KEDDI**“ ist das staatliche „Zentrum zur Diagnose, Differentialdiagnose und Unterstützung“ (ΚΕΔΔΥ) von behinderten Kindern. Jedes Kind mit einer Behinderung oder Lernschwierigkeit muss bei seiner Einschreibung in die Schule eine Stellungnahme von „KEDDI“ zur empfohlenen Schulform (Allgemeinschule vs. Sonderschule, Parallele Unterstützung und/oder Integrationsklasse) einreichen. Nach dem Gesetz 3699/2008 sind zwar die Eltern nicht verpflichtet diese Empfehlung anzunehmen, doch wenn sie anderer Meinung sind, treffen sie oft auf großen Widerstand von Seiten der Schulleitung. Zusätzliche Aufgabe des Trägers ist die wissenschaftliche Begleitung der pädagogischen Arbeit in der Schule. Das Fachpersonal ist verpflichtet ein individuelles Curriculum für jedes Kind zu verfassen und in ständiger Zusammenarbeit mit seinem Lehrer zu stehen. In der Praxis jedoch – hauptsächlich wegen Mangel an qualifiziertem Fachpersonal – begrenzt sich das „KEDDI“ auf die diagnostische Evaluation im Fall von Lernschwierigkeiten und bei anderen Behinderungen auf die Empfehlung zur jeweiligen Schulform. Ein weiteres Problem für die Eltern besteht in der Tatsache, dass es monatelange Wartelisten für einen Termin gibt und dass oft den Eltern bei den Schulempfehlungen keine aktuellen Schullisten ausgeteilt werden. Infolgedessen müssen die Eltern selbst bei jeder Schule in ihrer Gegend nach den entsprechend vorhandenen Strukturen fragen und um die Aufnahme ihrer Kinder bitten.

„**Margarita**“ («Μαργαρίτα») ist eine sonderpädagogische Werkstatt für Jugendlichen von 14 bis 21 Jahren. Spezielle zweijährige Programme zur Ausbildung werden auch für Erwachsenen bis 35 Jahren alt angeboten. [www.eeamargarita.gr](http://www.eeamargarita.gr)

„**Noesi**“ ist eine Internetseite mit Forum, in der Eltern und Fachexperten über Themen der Sonderpädagogik diskutieren. [www.noesi.gr](http://www.noesi.gr)

„**Pammakaristos**“ («Παμμακάριστος») ist eine Einrichtung für das Kind mit speziellen Bedürfnissen, in der vornehmlich Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung, Sprachproblemen und diversen Entwicklungsstörungen, vor allem Autismus-Spektrum-Störung, aufgenommen werden. Die Schüler (im Alter von 3 bis 30 Jahren) werden in Kindergarten, Sonderschule und Werkstätten betreut und beschäftigt.

„**Parallele Unterstützung**“ wird die individuelle Begleitung des Schülers von einem Sonderpädagogen im Schulunterricht genannt. In Fällen, wo diese Unterrichtsform von dem KEDDI als geeignete für den betroffenen Schüler empfohlen wird, es jedoch keine (finanzielle) Möglichkeit zur Gewährung einer öffentlichen „Parallelen Unterstützung“ gibt, darf die Familie einen privaten Schulbegleiter einstellen.

„**Perivolaki**“ («Το Περιβολάκι») ist eine private schulische Einrichtung für die psychische Gesundheit und Therapie des Kindes und der Familie. Schwerpunktmäßig wird dort psychoanalytisch gearbeitet. [www.toperivolaki.gr](http://www.toperivolaki.gr)

„**Psychargos**“ («Ψυχργός») wird als Programm von dem Gesundheitsministerium geleitet und dient der Psychiatrischen Reform. Es ist ein nationales Projekt zum Wechsel der Leistungsgewährung im Bereich der seelischen Gesundheit. Ziel ist den Schwerpunkt der Leistungen nicht mehr auf die Form von Heimpflege zu setzen, sondern auf die gemeinschaftliche Fürsorge. [www.vyka.gov.gr/health/domes-kai-draseis-gia-tin-yeia/programma-psychargos](http://www.vyka.gov.gr/health/domes-kai-draseis-gia-tin-yeia/programma-psychargos)

„**Theotokos**“ («Η Θεοτόκος») ist eine Stiftung für Menschen mit geistiger Behinderung und anderen Entwicklungsstörungen. Dazu gehören verschiedene Einrichtungen zur therapeutischen Förderung von Kindern, Programme zur Ausbildung von Jugendlichen sowie Konzepte zum semiautonomen Wohnen von Erwachsenen. Dabei wird ständig auch die Familie unterstützt und begleitet. [www.theotokos.gr](http://www.theotokos.gr)

Die „**Werkstätten für Menschen mit Behinderung**“ (ΕΕΕΕΚ) sind öffentliche Einrichtungen zur Ausbildung. Sie bieten sechsjährige, ausbildende Programme für Jugendliche ab dem 13. Lebensjahr an, die einen Grundschulabschluss haben.

Die „**Zentren zur kreativen Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen**“ (KDAP-MEA) – (ΚΔΑΠ-μΕΑ) sind für die Freizeitbeschäftigung von Menschen mit Behinderungen vorgesehen und werden unter Aufsicht der Gemeinden betrieben. Gegenstand ihrer Arbeit ist die kreative Beschäftigung, die soziale Integration und die Unterstützung der Familien um eine Verbesserung der Lebensqualität sowohl der betroffenen Person als auch der gesamten Familie zu erzielen (ΦΕΚ-B-1397/22.10.2001).



## **ANHANG**

### **Tabellenverzeichnis**

**Tabelle 1:** Die Erstellung der Diagnose

**Tabelle 2:** Nach der Erstellung der Diagnose

**Tabelle 3:** Das Verhältnis zwischen Eltern und Fachexperten

**Tabelle 4:** Informationsbedarf über das Wesen von Autismus

**Tabelle 5:** Unterstützungsbedarf bei der Organisation der therapeutischen Förderung des Kindes

**Tabelle 6:** Mitbeteiligung der Eltern bei der therapeutischen Förderung des Kindes

**Tabelle 7:** Informationsbedarf über die pädagogische Förderung des Kindes

**Tabelle 8:** Ansichten von Eltern zur schulischen Bildung ihrer Kinder

**Tabelle 9:** Das Verhältnis zwischen Eltern und Lehrer

**Tabelle 10:** Zukunftsperspektiven

**Tabelle 11:** Familienalltag

**Tabelle 12:** Interfamiliäre Beziehungen

**Tabelle 13:** Bedarf der Eltern an persönlicher Unterstützung

**Tabelle 14:** Behinderung des Kindes vs. Soziales Umfeld

**Tabelle 15:** Soziale Integration des Kindes

**Tabelle 16:** Kontakt zu anderen Eltern autistischer Kindern und Mitgliedschaft an Elternvereine

**Tabelle 17:** Staatliche Dienstleistungen

### **Diagrammeverzeichnis**

**Diagramm 1:** Geschlecht der Teilnehmer

**Diagramm 2:** Altersgruppen der Teilnehmer

**Diagramm 3:** Bildungsniveau der Teilnehmer

**Diagramm 4:** Zusammensetzung der Familie

**Diagramm 5:** Alter der Mütter in den teilnehmenden Familien

**Diagramm 6:** Alter der Väter in den teilnehmenden Familien

**Diagramm 7:** Anzahl der Kinder in der Familie

**Diagramm 8:** Bildungsniveau der Mütter

**Diagramm 9:** Bildungsniveau der Väter

**Diagramm 10:** Wohnort der Familie

**Diagramm 11:** Versicherungsträger der Familie

**Diagramm 12:** Geschlecht des autistischen Kindes

**Diagramm 13:** Alter des autistischen Kindes

**Diagramm 14:** Alter des autistischen Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose

**Diagramm 15:** Zeitspanne seit der Erstellung der Diagnose

**Diagramm 16:** Diagnose der Kinder im Autistischen Spektrum

**Diagramm 17:** Funktionalitätsniveau der autistischen Kinder

**Diagramm 18:** Komorbidität mit Intelligenzminderung

**Diagramm 19:** Beobachter der ersten Symptome

**Diagramm 20:** Ersteller der Diagnose

**Diagramm 21:** Bildungsverlauf der Kinder

**Diagramm 22:** Unterstützungsbedarf der Kinder in der Schule

**Diagramm 23:** Mitgliedschaft und Engagement an Elternvereine

**Diagramm 24:** Ansichten zum Bildungswesen nach dem Kriterium „Geschlecht der Teilnehmer“

**Diagramm 25:** Bedarf an persönlicher Unterstützung nach dem Kriterium „Geschlecht der Teilnehmer“

**Diagramm 26:** Mobilisation und Bedarf an Dienstleistungen nach dem Kriterium „Geschlecht der Teilnehmer“

**Diagramm 27:** Ansichten zur therapeutischen Förderung nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

**Diagramm 28:** Ansichten zum Bildungswesen nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

**Diagramm 29:** Interesse an Betreuungsangeboten und Wohneinrichtungen nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

**Diagramm 30:** Allgemeiner Unterstützungsbedarf und Mobilisierung nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

**Diagramm 31:** Ansichten zur Teilnahme in Elterngruppen und zum Bildungswesen nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

**Diagramm 32:** Informationsstand und Interesse an Möglichkeiten zur sozialen Integration des Kindes nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

**Diagramm 33:** Finanzielle Unterstützung/Absicherung und Mitgliedschaft in Elternvereine nach dem Kriterium „Familienzusammensetzung“

**Diagramm 34:** Wunsch nach einem zweiten diagnostischen Gutachten und Bevorzugung eines verständnisvollen Arztes nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

**Diagramm 35:** Informationsfluss über schriftliches Material und Internet nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

**Diagramm 36:** Bedarf an mehr Informationen zu Fördermöglichkeiten, Entwicklung und Erziehung nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

**Diagramm 37:** Guter Kontakt zu Pädagogen und Suche nach einer angemessenen Einrichtung nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

**Diagramm 38:** Finanzielle Absicherung des Kindes und Interesse an Betreuungsangeboten und Wohneinrichtungen nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

**Diagramm 39:** Unterstützungsbedarf bei der Bekanntmachung der Diagnose und Bedarf für Freizeit für sich nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

**Diagramm 40:** Wichtigkeit des Kontakts und der Mitgliedschaft/Mobilisation in Elterngruppen nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

**Diagramm 41:** Informationsstand über die unterschiedlichen Dienstleistungen und Gewährung von Dienstleistungen durch den Elternverein nach dem Kriterium „Alter der Teilnehmer“

**Diagramm 42:** Bedarf an Informationen zu Fördermöglichkeiten und der voraussichtlichen Entwicklung nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“

**Diagramm 43:** Bedarf an Informationen zur richtigen Erziehung und Erhalt von Anweisungen über die Bedürfnisse des Kindes nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“

**Diagramm 44:** Unterstützungsbedarf bei der Suche nach Therapiezentren und zur häuslichen Förderung nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“

**Diagramm 45:** Wahrnehmung der Eltern im Bildungsrahmen und Gedanken zur zukünftigen finanziellen Sicherheit nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“

**Diagramm 46:** Unterstützungsbedarf hinsichtlich Geschwisterkinder, Familienklima und der Eltern selbst nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“

**Diagramm 47:** Informationsstand über die Möglichkeiten zur sozialen Integration und Beratungsangebote in Rechtsfragen nach dem Kriterium „Bildungsniveau der Teilnehmer“

**Diagramm 48:** Rückmeldungen auf Fragen der Eltern, Bereitstellung von Anweisungen für die Zeit zu Hause, Internet als Hauptinformationsquelle nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 49:** Regelmäßiger Kontakt zwischen Lehrern und Therapeuten und Interesse an Wohneinrichtungen nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 50:** Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Geschwisterkinder, Einfluss der Behinderung auf die sozialen Kontakte der Familie und Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 51:** Wichtigkeit des Kontakts zu anderen Eltern und der Mitgliedschaft in Elternvereinen sowie Gewährung von fehlenden Dienstleistungen nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 52:** Diagnosezentren in der Umgebung, Rückmeldungen und Anweisungen des Fachpersonals nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 53:** Internet als Informationsquelle und Therapeutische Förderung nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 54:** Bildungswesen nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 55:** Zukunftsperspektiven nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 56:** Familie und persönliche Unterstützung nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 57:** Soziales Umfeld nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 58:** Soziale Integration und Angebote für Erwachsene Menschen mit ASS nach dem Kriterium „Wohnort“

**Diagramm 59:** Kinderarzt, Geschwisterkinder und finanzielle Unterstützung nach dem Kriterium „Geschlecht des autistischen Kindes“

**Diagramm 60:** Erste Symptome und Überweisung an ein qualifiziertes Zentrum nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 61:** Existenz von qualifizierten Diagnosezentren und Wunsch nach zweitem Gutachten nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 62:** Vorschlag von qualifizierten Therapeuten nach der Diagnose und Rückmeldungen des Fachpersonals nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 63:** Informationsfluss nach der Diagnose und zur voraussichtlichen Entwicklung nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 64:** Bedarf an Informationen zur richtigen Erziehung nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 65:** Bereitstellung von Anweisungen für die Zeit zu Hause, Bedarf an mehr Informationen dazu und Erfahrung mit Therapeuten nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 66:** Mitbeteiligung der Eltern an der Therapie und Unterstützungsbedarf bei der Organisation der Freizeit nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 67:** Unterstützungsbedarf und Ansichten zum Bildungsrahmen nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 68:** Bevorzugung einer „Autismus-Schule“ und Zufriedenheit mit der schulischen Ausbildung nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 69:** Zukunftsperspektiven nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 70:** Soziales Umfeld und Integration nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 71:** Kontakt zu anderen Eltern und Elternvereine nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 72:** Staatliche Dienstleistungen nach dem Kriterium „Alter des autistischen Kindes“

**Diagramm 73:** Verlauf der Diagnoseerstellung nach dem Kriterium „Diagnose“

**Diagramm 74:** Rückmeldungen und Anweisungen der Experten nach dem Kriterium „Diagnose“

**Diagramm 75:** Bildungswesen nach dem Kriterium „Diagnose“

**Diagramm 76:** Zukunftsperspektiven nach dem Kriterium „Diagnose“

**Diagramm 77:** Alltagsorganisation, Partnerbeziehung, Soziales Umfeld und Elterngruppen nach dem Kriterium „Diagnose“

**Diagramm 78:** Diagnoseerstellung, Therapeutische und Pädagogische Förderung nach dem Kriterium „kognitive Funktion“

**Diagramm 79:** Partnerbeziehung, sozialer Umfeld und finanzielle Unterstützung nach dem Kriterium „kognitive Funktion“

**Diagramm 80:** Diagnoseerstellung und Informationsbedarf nach dem Kriterium „Diagnosealter“

**Diagramm 81:** Vorschlag von qualifizierten Therapeuten und Bevorzugung einer „Autismus-Schule“ nach dem Kriterium „Diagnosealter“

**Diagramm 82:** Geschwisterkinder, persönliche Unterstützung und Dienstleistungen nach dem Kriterium „Diagnosealter“

**Diagramm 83:** Informationsfluss, Internet und Alltagsorganisation nach dem Kriterium „Ersteller der Diagnose“

**Diagramm 84:** Bedarf an persönlicher Unterstützung nach dem Kriterium „Ersteller der Diagnose“

**Diagramm 85:** Sozialer Umfeld und Dienstleistungen nach dem Kriterium „Ersteller der Diagnose“

**Diagramm 86:** Bildungswesen nach dem Kriterium „Schulart“

**Diagramm 87:** Betreuung, Förderung, soziale Integration und Kontakt zu anderen Eltern nach dem Kriterium „Schulart“

**Diagramm 88:** Bildungswesen nach dem Kriterium „Schulbesuch“

**Diagramm 89:** Kontakt zwischen Eltern, Lehrern und Therapeuten und finanzielle Unterstützung nach dem Kriterium „Schulbesuch“

**Diagramm 90:** Internet, Erfahrungen mit Therapeuten und Bekanntmachung der Diagnose nach dem Kriterium „Mitgliedschaft in Elternvereinen“

**Diagramm 91:** Zukunftsperspektiven nach dem Kriterium „Mitgliedschaft in Elternvereine“

**Diagramm 92 :** Informationsstand nach dem Kriterium „Mitgliedschaft in Elternvereine“

## **Leitfaden des Experteninterview**

### **Στοιχεία**

- α) Ειδικότητα (Ιατρός, Ψυχολόγος, Κοινωνικός λειτουργός, κλπ.)
- β) Τομέας εργασίας (Διάγνωση, Υποστήριξη, Θεραπεία, κλπ.)
- γ) Μέθοδοι εργασίας

### **Ερωτήσεις**

- Στην επιστημονική βιβλιογραφία υπάρχουν διάφορες θεωρίες για το τι είναι ο αυτισμός και οι ΔΑΔ. Πώς βλέπετε εσείς τον αυτισμό; Ως αρρώστια, σύνδρομο, αναπηρία; (Πώς επιλέξατε να εργαστείτε στον τομέα αυτό;)
- Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μία αύξηση των διαγνώσεων αυτισμού. Πού οφείλεται αυτό κατά την γνώμη σας;
- Πώς κρίνετε τα διαγνωστικά κέντρα στην Ελλάδα; Πιστεύετε, ότι η διαδικασία της διάγνωσης κυλάει ορθά; Ποια πλεονεκτήματα διακρίνετε και τι θα αλλάζατε; (ΔΚΑΥ-ΚΕΔΔΥ, Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, Παιδοψυχιατρικές μονάδες για παιδιά με αυτισμό) (λειτουργία)
- Ποια είναι η γνώμη σας για τα προγράμματα εκπαίδευσης και θεραπείας που εφαρμόζονται στην Ελλάδα και για το πώς εφαρμόζονται, τρόπο; (Teacch, Makaton, ABA, PECS, Floortime)
- Παράλληλα με το παιδί πιστεύετε, ότι στηρίζονται ανάλογα και οι οικογένειες/γονείς;
- Τι είναι αυτό, που κατά την γνώμη σας έχουν ανάγκη οι γονείς αυτιστικών παιδιών;
- Ποια είναι η άποψή σας για το νομικό πλαίσιο και την πρακτική του εφαρμογή; Τι συμπεράσματα βγάζετε εσείς και τι θεωρείτε σημαντικό για τον αυτισμό; (παλαιός και νέος νόμος)
- Πώς κρίνετε τις κρατικές παροχές; (διάγνωση, υποστήριξη, επιδόματα, σχολεία)
- Στο γενικό σύστημα για τον αυτισμό, τι αξίζει κατά την γνώμη σας; Τι θα πρέπει να κρατηθεί και που πρέπει να γίνουν αλλαγές; Μιλάμε για την Ελλάδα πάντα.
- Τι δυνατότητες (περιθώρια αλλαγών) υπάρχουν στην Ελλάδα και πώς τις κρίνετε;
- Ποια είναι η σχέση των επαγγελματιών με τους γονείς; Επιδιώκεται η συνεργασία μαζί τους; Από την δική τους πλευρά υπάρχει ανταπόκριση;

- Υπάρχει κάτι που επιθυμείτε εσείς στον χώρο αυτό ως επαγγελματίας;

### Datenbogen

- a) Fachgebiet (Arzt, Psychologe, Sozialarbeiter usw.)
- b) Arbeitsbereich (Diagnose, Förderung, Begleitung usw.)
- c) Arbeitsmethoden

### Fragen

- In der Fachliteratur herrschen unterschiedliche Meinungen über Autismus und die verschiedenen Entwicklungsstörungen. Wie sehen Sie Autismus? Ist es eine Krankheit, Syndrom, Behinderung? (Wie haben Sie sich für die Arbeit in diesem Bereich entschieden?)
- In den letzten Jahren wird eine Erhöhung der Autismus-Diagnosen bemerkt/festgestellt. Woran liegt es Ihrer Meinung nach?
- Wie ist Ihre Meinung über die diagnostischen Zentren in Griechenland? Finden Sie den Verlauf der Diagnose optimal? Was sehen Sie als vorteilhaft und was würden Sie ändern? (Zentrum für Diagnose, Evaluation/Bewertung und Unterstützung, Ärztliche Kinderzentren, Kinderpsychiatrische Zentren)
- Wie beurteilen Sie die Fördermöglichkeiten und die Therapiekonzepte, die in Griechenland angewendet werden sowie auch die Art, wie sie angewendet werden? (TEACCH, ABA, PECS, MAKATON, Bodenzeit nach Greenspan)
- Neben dem Kind, werden Ihrer Meinung nach auch die Familien ausreichend unterstützt und begleitet?
- Welche sind für Sie die Bedürfnisse der Eltern autistischer Kinder in Griechenland?
- Wie ist Ihre Einschätzung über die rechtliche Grundlage sowie ihre tatsächliche Umsetzung? Was leiten Sie daraus und was wäre wichtig für Autismus? (altes vs. neues Gesetz)
- Wie schätzen Sie die staatlichen Dienstleistungen (Diagnose, Unterstützung, Schulen, Zuschüsse)?
- Im gesamten System was lohnt sich wirklich Ihrer Meinung nach? Was sollte beibehalten und was geändert werden?
- Welche Möglichkeiten/Aussichten zur Änderung gibt es in Griechenland? Wie schätzen Sie diese?



- Wie ist die Beziehung zu den Eltern? Wird eine Zusammenarbeit ersucht? Sind die Eltern von ihrer Seite daran interessiert?
- Was wünschen Sie sich als Professioneller in diesem Gebiet?

### **Leitfaden des Elterninterview**

#### Στοιχεία

α) Πρόσωπο: Πατέρας/Μητέρα (Ηλικία, Επάγγελμα)

β) Αδέρφια: Αριθμός, φύλο, ηλικία

γ) Διάγνωση (+ περαιτέρω ιδιαιτερότητες)

+ πιλοτικό ερωτηματολόγιο γονέων

#### Ερωτήσεις

- Ποια χαρακτηριστικά του παιδιού σας θεωρείτε ως ιδιαίτερα σε αυτό; Ποια είναι τα δυνατά του σημεία;
- Τι είναι σημαντικό για το παιδί; Τι το ευχαριστεί / κάνει χαρούμενο;
- Τι κάνει και εσάς χαρούμενους δίπλα στο παιδί σας;

#### α) Διάγνωση

- Τι ήταν αυτό που παρατηρήσατε αρχικά στο παιδί και σας θορύβησε ώστε να απευθυνθείτε σε κάποιον ειδικό, κάποιο γιατρό;
- Σε τι ηλικία ήταν το παιδί, όταν έγινε η πρώτη διάγνωση; Από ποιόν διαγνώστηκε και πού; Μπόρεσαν να κάνουν κάποια πρόγνωση οι ειδικοί με σιγουριά;
- Υπάρχουν επαρκή διαγνωστικά κέντρα στην περιοχή σας, στελεχωμένα βέβαια με ειδικούς εξειδικευμένους στον αυτισμό;
- Πώς ήταν για εσάς εκείνη η περίοδος; Είχατε από κάπου υποστήριξη, συμπαράσταση;

#### β) Υποστήριξη

- Πώς κινηθήκατε αρχικά για την υποστήριξη του παιδιού; Τι δοκιμάσατε από μόνοι σας; Ποιες δυνατότητες βλέπατε και ποιές είχατε κιόλας;

- Πού βρήκατε στην συνέχεια βοήθεια; Υπήρχε κάποιο μέρος με εξειδικευμένο προσωπικό, που να μπορούσε να σας κατευθύνει; Οργανωμένα κέντρα για αυτισμό;
- Μετά την διάγνωση, λάβατε από κάπου πληροφορίες για την συγκεκριμένη πάθηση του παιδιού; Από τον γιατρό, ειδικούς παιδαγωγούς, κλινικούς ψυχολόγους ή τουλάχιστον ενημερωτικό υλικό;
- Σας μίλησε κάποιος για το πώς θα μπορούσατε να υποστηρίξετε καλύτερα το παιδί;

#### i) Σχολείο

- Σε ποία μορφή σχολείου παραπέμφθηκε το παιδί και από ποιόν φορέα;
- Υπάρχουν στην περιοχή σας σχολικές μονάδες για παιδιά με αυτισμό ή τουλάχιστον εκπαιδευτικοί με εξειδικευμένες γνώσεις στον συγκεκριμένο τομέα;
- Έχετε ενημέρωση για τις παιδαγωγικές μεθόδους και το περιεχόμενό τους; Έχει η γνώμη σας βαρύτητα σε αυτό τον τομέα; Μπορείτε να συναποφασίζετε;
- Υπάρχει συνεργασία γονέων και ειδικών; Το επιδιώκετε εσείς; Το δέχονται εκείνοι;
- Με βάση τις εμπειρίες σας με το σχολικό σύστημα γενικά, πού είχατε επιτυχία, που αποτυχία; Τι πήγε καλά και που αντιμετωπίσατε προβλήματα;
- Συνοψίζοντας στον τομέα σχολείο, είστε ευχαριστημένοι, δυσαρεστημένοι; Ανησυχίες, επιθυμίες;

#### ii) Θεραπεία

- Πριν μιλήσαμε για τα δυνατά σημεία του παιδιού. Ποία θα λέγατε, ότι είναι τα αδύνατα του σημεία όμως;
- Έτσι έρχομαι σε ένα άλλο κεφάλαιο, τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Δέχεται το παιδί κάποιες θεραπευτικές παρεμβάσεις; Ποία προγράμματα ακολουθεί;
- Υπάρχουν στην περιοχή σας κέντρα εξειδικευμένα στις θεραπευτικές παρεμβάσεις για άτομα με αυτισμό;
- Σας έχουν ενημερώσει ικανοποιητικά για τις μεθόδους αυτές;
- Σε ποίο βαθμό συμπεριλαμβάνετε στην θεραπευτική εργασία με το παιδί και πόσο σας ενημερώνουν για το περιεχόμενό της;
- Σας δίνεται η δυνατότητα να συμμετέχετε ενεργά ως συνθεραπευτές (με ιδέες και παρατηρήσεις) ή έστω να εκπαιδεύετε οι ίδιοι ώστε να υποστηρίξετε και εκπαιδεύετε το παιδί παράλληλα και στο σπίτι;

- Συνοψίζοντας στον τομέα αυτό, είστε ικανοποιημένοι από το σύνολο των θεραπευτικών προγραμμάτων, που ακολουθεί το παιδί; Ανασφάλειες, επιθυμίες;

#### γ) Κοινωνική ζωή/ διαπροσωπικές σχέσεις

- Πώς θα περιγράφατε την κοινωνική σας ζωή και τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια; Επηρεάζει σε κάποιο βαθμό ένα ιδιαίτερο παιδί τους τομείς αυτούς;
- Πόσο δύσκολη ήταν η προσαρμογή της οικογένειας στις νέες συνθήκες; Σε ποίο βαθμό υπήρξε αλλαγή με τον ερχομό αυτού του παιδιού.
- Ποία θα λέγατε, ότι είναι τα προβλήματα και οι ανάγκες της οικογένειας στην καθημερινή ζωή;
- Ποίες θα βλέπατε ως αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή και τις μεταξύ σας σχέσεις;
- Πολλά ζευγάρια μιλάνε για σύσφιξη της συζυγικής τους σχέσης μέσα από τις δύσκολες καταστάσεις; Θα συμφωνούσατε, ότι τέτοιες δυσκολίες δυναμώνουν συνήθως τους δεσμούς;
- Θα σας ενδιέφεραν κάποια προγράμματα για την στήριξη και των άλλων παιδιών σας;
- Από την ευρύτερη οικογένεια έχετε αρκετή στήριξη;
- Πώς ήταν για εσάς η διαδικασία της κοινοποίησης του προβλήματος στην οικογένεια; Υπήρχε κάτι που σας κρατούσε τότε, ώστε να προτιμάτε να το κρατήσετε για εσάς;
- Αντιμετωπίσατε αποδοχή ή απόρριψη; Θα θέλατε να είχατε βοήθεια και υποστήριξη στην διαδικασία αυτή;
- Γενικά σε ότι αφορά στις διαπροσωπικές σχέσεις και στην οικογένεια, πού είχατε προβλήματα και που θα επιθυμούσατε βοήθεια;
- Φόβοι, ανησυχίες;

#### δ) Κρατικές παροχές

- Δέχετε ικανοποιητική υποστήριξη από την πολιτεία ή από ιδιωτικούς φορείς;
- Έχετε υπόψη σας κάποιες παροχές που διατίθενται για την στήριξή σας; Εκμεταλλεύεστε κάποιες από αυτές;
- Λαμβάνετε κάποιο επίδομα κρατικό ή γενικά κάποιες άλλης μορφής οικονομική υποστήριξη, π.χ. από ασφαλιστικά ταμεία;
- Σε ιατρικά θέματα δέχετε επαρκείς συμβουλές;
- Σας επαρκούν οι παροχές; Τι χρειάζεται να υπάρχει ακόμα σε αυτό τον τομέα;

### ε) Προσωπική στήριξη

- Είναι αξιοθαύμαστο πώς οι γονείς ξεπερνούν πάντα τον εαυτό τους για το παιδί τους. Εσείς από πού αντλείτε δύναμη; Πώς τα καταφέρνετε; Γιατί είναι προφανές, ότι τα καταφέρνετε κάπως.
- Σε ό,τι αφορά εσάς τους ίδιους, όχι μόνο ως γονείς, νιώθετε ότι υποστηρίζετε αρκετά και προσωπικά για να μπορείτε να αντεπεξέρχεστε;
- Σε ό,τι αφορά στην διαπαιδαγώγηση του παιδιού χρειάζεστε σε κάποια θέματα παραπάνω ενημέρωση;
- Μπορέσατε να βρείτε/ πάρετε πληροφορίες τόσο για ιατρικά όσο και για παιδαγωγικό-θεραπευτικά θέματα;
- Σας ενημέρωσαν οι υπεύθυνοι φορείς ικανοποιητικά;
- Τέλος σε ψυχολογικό επίπεδο θα χρειάζοσασταν την βοήθεια ειδικών για να μάθετε οι ίδιοι να αντεπεξέρχεστε στις όποιες δύσκολες καταστάσεις;
- Συμμετέχετε, ενδιαφέρεστε για τους γονεακούς συλλόγους; Υπάρχουν στην περιοχή σας;
- Με ό,τι αφορά το έργο του κεντρικού συλλόγου γονέων και κηδεμόνων στην Αθηνά είστε ευχαριστημένοι;

### ζ) Γενικές ερωτήσεις

- Σκεπτόμενοι την ζωή σας πιο γενικά (πιο σφαιρικά) σε ποίους τομείς θα θέλατε (επιθυμούσατε) περισσότερη βοήθεια και ποίου είδους;
- Ποια ευχή θα κάνατε για το μέλλον;

### Datenbogen

- a) Person: Vater/Mutter (Alter, Beruf)
- b) Geschwister: Anzahl, Geschlecht, Alter
- c) Diagnose (+ weitere Besonderheiten)
- + Pilotfragebogen

### Fragen

- Welche Eigenschaften Ihres Kindes finden Sie als seine Besonderheiten? Welche sind seine Stärken?
- Was ist wichtig für das Kind? Was macht es glücklich und fröhlich?
- Was macht Ihnen ebenfalls glücklich mit Ihrem Kind?

### a) Diagnose

- Was haben Sie anfangs bemerkt, das Ihnen beunruhigte? Aus welchem Anlass haben Sie sich an einem Spezialisten, einem Arzt, gewendet?
- Wie alt war Ihr Kind zum Zeitpunkt der ersten Diagnose? Von wem wurde die Diagnose erstellt und wo? Konnten damals die Experten bereits eine Prognose mit Sicherheit erstellen?
- Gibt es genügend Diagnostische Zentren in Ihrer Umgebung, wo das Personal auch auf Autismus spezialisiert ist?
- Wie war diese Zeit für Sie? Hatten Sie dabei Unterstützung?

### b) Förderung

- Wie haben Sie zunächst das Kind gefördert? Was haben Sie ausprobiert? Welche Möglichkeiten sahen Sie und welche hatten Sie?
- Wo haben Sie anschließend Hilfe gefunden? Gab es ein Zentrum mit speziell ausgebildetem Personal, das Ihnen entsprechend leiten könnte? Gab es organisierte Zentren für das autistische Spektrum?
- Nach der Diagnoseerstellung haben Sie Informationen über die spezifische „Behinderung“ ihres Kindes bekommen, vom Arzt, Sonderpädagogen, klinischen Psychologen oder mindestens schriftliches Informationsmaterial darüber?
- Hat jemand Sie über die Möglichkeiten zur besten Förderung des Kindes beraten?

### i) Schule

- Auf welche Schulart wurde das Kind verwiesen und von welchem Träger?
- Gibt es in Ihrer Nähe schulische Einrichtungen für Kinder mit Autismus oder mindestens Pädagogen mit speziellem Fachwissen in diesem Bereich?
- Erhalten Sie Informationen über die pädagogische Förderung und ihren Inhalt? Inwieweit ist Ihre Meinung von Gewicht? Haben Sie ein Mitspracherecht?
- Findet eine Kooperation zwischen den Eltern und den Experten statt? Erstreben Sie eine? Stimmt die Experte sie zu?
- Basiert auf Ihre Gesamterfahrungen mit dem Schulsystem, in welchen Bereichen hatte Sie Erfolge und wo Misserfolge? Was ist gut gelaufen und wo hatten Sie Probleme/Schwierigkeiten?
- Zusammenfassend auf dem Bereich Schule sind Sie zufrieden oder unzufrieden? Haben Sie Befürchtungen oder Wünsche?

### ii) Therapie

- Am Anfang haben wir über die Stärken des Kindes gesprochen. Welche würden Sie aber als seine (noch) Schwachstellen sehen?
- So kommen wir zu einem weiteren Kapitel, die therapeutischen Interventionen. Bekommt das Kind solche Interventionen und wenn ja, dann welche?
- Gibt es in Ihrer Umgebung Zentren spezialisiert auf Therapie mit Autisten?
- Wurden Sie ausreichend über die therapeutischen Möglichkeiten informiert?
- Haben Sie ein Mitbestimmungsrecht in der therapeutischen Arbeit? Werden Sie ausreichend über die Inhalte der angewendeten therapeutischen Methoden informiert?
- Bekommen Sie die Möglichkeit aktiv als Ko-Therapeuten mitzumachen (mit eigenen Ideen und Beobachtungen) oder wurden Sie mindestens entsprechend geschult damit Sie das Kind auch parallel zu Hause fördern und lehren können?
- Zusammenfassend in diesem Bereich sind Sie von den angewendeten therapeutischen Programmen zufrieden? Haben Sie irgendwelche Unsicherheiten oder Wünsche?

### c) Soziales Leben/ Beziehungen

- Wie würden Sie Ihr Sozialleben und die Beziehungen innerhalb der Familie beschreiben? Werden diese Bereiche von einem besonderen Kind beeinflusst und wenn ja, dann in wieweit?
- Wie schwer war die Anpassung der Familie in der neuen Situation? In wieweit wurde Ihr Leben beeinflusst als dieses Kind geboren wurde?
- Welche sind die Schwierigkeiten und welche die Bedürfnisse im Alltag der Familie?
- Sehen Sie Auswirkungen in Ihrem Leben und in den Beziehungen zwischen einander in der Familie?
- Viele Paare erzählen von einer „Befestigung“ ihrer Partnerbeziehung durch die schwierigen Zuständen. Würden Sie zustimmen, dass solche Schwierigkeiten in der Regel die Beziehungen verstärken?
- Wären Programme zur Unterstützungen der Geschwister interessant für Sie?
- Bekommen Sie genügend Unterstützung von der gesamten Familie bei der Erziehung?
- Wie haben Sie die Diagnose den Großeltern und der restlichen Familie beigebracht? Hatten Sie je daran gedacht sie ihnen zu verheimlichen?
- Haben Sie auf Akzeptanz oder Ablehnung getroffen? Hätten Sie sich dabei Unterstützung und Hilfe gewünscht?
- Im Allgemeinen, was die zwischenmenschlichen Beziehungen der und in der Familie angeht, in welchen Situationen hatten Sie Schwierigkeiten und hätten gerne Hilfe dabei gehabt?

### d) Staatliche Unterstützung

- Werden Sie zufriedenstellend durch den Staat oder private Träger begleitet und unterstützt?
- Sind Ihnen die Dienstleistungen, die Ihnen zur Verfügung stehen, bekannt? Nehmen Sie welche in Anspruch?
- Bekommen Sie jener Art staatlichen Zuschuss oder generell finanzielle Unterstützung, z.B. von den Krankenkassen?
- Werden Sie in medizinischen Fragen ausreichend beraten?
- Genügen Ihnen die Gewährleistungen? Welche Angebote und welcher Art sollten noch geben?

#### e) Persönliche Unterstützung

- Es ist bewundernswert, wie die Eltern sich selbst immer zum Grünsten Ihrer Kinder übertreffen. Wie schaffen Sie, dass alles läuft, denn anscheinend schaffen Sie es. Woher ziehen Sie Kraft?
- Was Sie selbst betrifft, nicht nur als Elternteil, (sondern auch als Menschen – Frau/Mann) fühlen Sie sich auch persönlich genügend unterstützt, um die Schwierigkeiten zu meistern?
- Was die Erziehung des Kindes angeht, hätten Sie oft mehr Aufklärung in manchen Themen gebraucht?
- War es möglich in medizinischen sowie auch in pädagogisch-therapeutischen Fragen ein vertrauenswürdiges Beratungsangebot zu finden?
- Würden Sie zufriedenstellend von den zuständigen Trägern informiert?
- Auf der psychologischen Ebene, hätten Sie gerne die Unterstützung von Experten um zu lernen, wie Sie die Schwierigkeiten überwinden können?
- Sind an die Elternvereine? Sind Sie Mitglied eines Sie interessiert? Gibt es welche in Ihrer Nähe?
- Was den Hauptverein in Athen angeht? Sind Sie mit seinen Leistungen zufrieden?

#### f) Generelle Fragen

- Wenn Sie Ihr Leben allseitig betrachten, in welchen Bereichen sehen Sie noch Mängel und welche Art von Programmen bzw. Unterstützung wäre noch wichtig bzw. müsste entwickelt werden?
- Was würden Sie für die Zukunft wünschen?



## „Pilotfragebogen“

### Ερωτηματολόγιο για τις ανάγκες των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού

Κατά τις απαντήσεις των ερωτήσεων πρέπει να αξιολογήσετε τις διάφορες δηλώσεις σε κλίμακα 1-6 βασιζόμενοι στις μέχρι τώρα εμπειρίες σας στη κοινή ζωή με το παιδί σας.

Δεν ισχύει καθόλου = 1

Ισχύει λίγο = 2

Άλλοτε ισχύει και άλλοτε δεν ισχύει = 3

Ισχύει αρκετά = 4

Ισχύει πολύ = 5

Ισχύει πάντοτε, απόλυτα = 6

Αυτό το ερωτηματολόγιο δεν αντανακλά την γνώμη και τις ανάγκες και των δύο γονέων, παρά μόνο αυτού, που το συμπληρώνει. Παρακαλώ μην συμβουλευέστε την γνώμη του συζύγου σας συμπληρώνοντάς το.

Προτού ξεκινήσετε την αξιολόγησή σας σταυρώνοντας το κουτάκι, που εκφράζει περισσότερο την άποψή σας, παρακαλείστε να συμπληρώσετε κάποιες πληροφορίες για το παιδί και την οικογένειά σας γενικότερα.

Ηλικία του παιδιού στο αυτιστικό φάσμα: \_\_\_\_\_

Χρονική στιγμή της διάγνωσης: \_\_\_\_\_

Διάγνωση του παιδιού: \_\_\_\_\_

---

Η οικογένειά μας αποτελείται από:

☐ Μητέρα, ☐ Πατέρα και \_\_\_\_\_ παιδιά.

Ηλικία των αδερφών (εάν υπάρχουν): \_\_\_\_\_

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από: ☐ την μητέρα ☐ τον πατέρα.

1. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού μου, τις δυσκολίες και τα προβλήματά του.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
2. Χρειάζομαι περισσότερες εναλλακτικές λύσεις για την καλύτερη οργάνωση του ελεύθερου χρόνου με το παιδί μου.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
3. Χρειάζομαι επιπρόσθετη βοήθεια για να εξηγήσω τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί μου στα αδέρφια του.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
4. Χρειάζομαι περισσότερο χρόνο για να συζητήσω με το δάσκαλο του παιδιού μου ή κάποιον άλλο ειδικό που ασχολείται μαζί του.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
5. Χρειάζομαι νομική υποστήριξη και βοήθεια για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων που έχει το παιδί μου και η οικογένειά μου.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
6. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για την κοινωνική ένταξη του παιδιού μου.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
7. Χρειάζομαι έντυπο υλικό για να διαβάσω σχετικά με τις ΔΑΔ και τον αυτισμό (π.χ. ενημερωτικά φυλλάδια, βιβλία, διαδίκτυο).	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
8. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για τις παρούσες και μελλοντικές δυνατότητες εξέλιξης του παιδιού μου.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
9. Θα ήθελα πιο συχνή επαφή με άλλους γονείς, που αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
10. Ευχαρίστως θα επέτρεπα στο παιδί μου να συμμετέχει σε προγράμματα διακοπών (π.χ. κατασκηνώσεις).	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>
11. Χρειάζομαι να έχω καλή σχέση με τους υπεύθυνους, τους δασκάλους και τους θεραπευτές του παιδιού μου.	<div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div><div></div></div>





30. Χρειάζομαι βοήθεια στην αναζήτηση ενός <b>γιατρού</b> που θα δείχνει κατανόηση σε εμάς και το παιδί μας.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
31. Χρειάζομαι καλύτερη <b>καθοδήγηση</b> από τους ειδικούς <b>μετά την γνωστοποίηση της διάγνωσης.</b>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
32. Χρειάζομαι επιπλέον βοήθεια για την <b>αναζήτηση του κατάλληλου σχολείου.</b>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
33. Χρειάζομαι <b>περισσότερο ελεύθερο χρόνο</b> για ξεκούραση και τα δικά μου ενδιαφέροντα.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
34. Χρειάζομαι περισσότερους φίλους με τους οποίους να μπορώ να συζητάω και γενικότερα <b>διεύρυνση του κοινωνικού μου περιγύρου.</b>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
35. Χρειάζομαι επιπρόσθετη βοήθεια για να είμαι σε θέση να απαντώ σε <b>ερωτήσεις συγγενών, φίλων και ξένων</b> , που αφορούν στο παιδί μου.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
36. Χρειάζομαι <b>καλύτερη και αμεσότερη εξυπηρέτηση στην διάγνωση και την γνωμάτευση</b> του προβλήματος που αντιμετωπίζει το παιδί μου.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
37. Χρειάζομαι επιπλέον βοήθεια για την <b>αναζήτηση του κατάλληλου εκπαιδευτικού και θεραπευτικού κέντρου.</b>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας!!!

### Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern autistischer Kinder in Griechenland

Bei der Beantwortung der Fragen sollen Sie – basierend auf Ihren bisherigen Erfahrungen im Leben mit Ihrem Kind – unterschiedliche Aussagen auf einer Skala von 1 - 6 bewerten.

***Nicht zutreffend = 1***

***Sehr wenig zutreffend = 2***

***Manchmal zutreffend und manchmal nicht = 3***

***Häufig zutreffend = 4***

***Sehr zutreffend = 5***

***Immer zutreffend = 6***

Dieser Fragebogen reflektiert nicht die Meinung und die Bedürfnisse beider Elternteile, sondern nur desjenigen, der es ausfüllt. Bitte lassen Sie sich nicht beim Ausfühlen von Ihrem Partner beraten. Die Grundlage für Ihre jeweilige Bewertung sollte Ihre persönliche Einschätzung darstellen.

Bevor Sie die Ihren Meinungen entsprechenden Bewertungen ankreuzen, geben Sie bitte vorab ein paar Informationen zu Ihrem Kind und Ihrer Familie:

Alter Ihres autistischen Kindes: \_\_\_\_\_

Zeitpunkt der ersten Diagnosestellung: \_\_\_\_\_

Diagnose(n) des Kindes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Unsere aktuelle Familie setzt sich zusammen aus: ☐ Mutter, ☐ Vater und \_\_\_\_\_ Kindern.

Alter der Geschwisterkinder (wenn vorhanden): \_\_\_\_\_

Dieser Fragebogen wird ausgefüllt von: ☐ der Mutter, ☐ dem Vater.









30. Ich benötige <b>Hilfe bei der Wahl eines Arztes</b> , der sowohl für unser Kind, als auch für uns Verständnis zeigt.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
31. Ich benötige eine <b>bessere Anleitung seitens der Experten nach</b> der Erstellung und Bekanntmachung <b>der Diagnose</b> .	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
32. Für die Suche nach einer <b>angemessenen pädagogische Einrichtung</b> (z.B.: Schule, Kindergarten) benötige ich mehr Informationen.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
33. Ich benötige mehr <b>Freizeit für meine eigenen Interessen und zur Erholung</b> .	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
34. Ich wünsche mir mehr Freunde, mit denen ich reden kann und im Allgemeinen eine <b>Stärkung bzw. Ausweitung meines aktuellen sozialen Umfeldes</b> .	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
35. Ich benötige eine zusätzliche <b>Unterstützung um fähig zu sein, auf Fragen</b> von Verwandten, Freunden und Fremden <b>bezüglich meines Kindes zu antworten</b> .	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
36. Ich benötige <b>bessere Dienstleistungen bei der Durchführung der Diagnose und des Gutachtens</b> über das Problem meines Kindes.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
37. Ich benötige eine zusätzliche Unterstützung bei der <b>Suche nach dem geeigneten pädagogischen und therapeutischen Zentrum</b> .	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Ich bedanke mich herzlich für Ihre Zeit!!!

„Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland“

**Ερωτηματολόγιο για τις ανάγκες των γονέων  
με παιδιά στο Φάσμα του Αυτισμού**

**Αξιότιμοι γονείς,**

το ερωτηματολόγιο αυτό είναι στα πλαίσια μίας έρευνας σχετικά με τις ανάγκες των γονέων με παιδιά που παρουσιάζουν Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος στην Ελλάδα. Στόχος της έρευνας είναι η ανάδειξη των ιδιαίτερων αναγκών των γονέων και η κατάρτιση προγραμμάτων για ουσιαστική υποστήριξή τους.

Αυτό το ερωτηματολόγιο δεν αντανακλά την γνώμη και τις ανάγκες και των δύο γονέων, παρά μόνο αυτού, που το συμπληρώνει. Παρακαλώ μην συμβουλευέστε την γνώμη του/της συζύγου σας συμπληρώνοντάς το.

Σας ευχαριστούμε για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και σας διαβεβαιώνουμε για την ανωνυμία των στοιχείων σας.

**Προτού ξεκινήσετε, παρακαλείστε να συμπληρώσετε για στατιστικούς λόγους κάποιες γενικές πληροφορίες για το παιδί και την οικογένειά σας:**

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από: ☐ την μητέρα ☐ τον πατέρα.

Η οικογένεια αποτελείται από: ☐ Μητέρα ☐ Πατέρα και \_\_\_\_\_ παιδιά.

Ηλικία Μητέρας: \_\_\_\_\_

Ηλικία Πατέρα: \_\_\_\_\_

Φύλο και Ηλικία των αδερφών: \_\_\_\_\_

Μορφωτικό επίπεδο Μητέρας: ☐ βασική εκπαίδευση ☐ ανώτερη ☐ ανώτατη

Μορφωτικό επίπεδο Πατέρα: ☐ βασική εκπαίδευση ☐ ανώτερη ☐ ανώτατη

Κατοικείτε σε: ☐ Αθήνα ☐ Θεσσαλονίκη ☐ Πάτρα ☐ Λάρισα

☐ άλλη μεγάλη πόλη ☐ μικρότερη πόλη ☐ αγροτική περιοχή ☐ νησί

Ο ασφαλιστικός σας φορέας είναι ο/το: \_\_\_\_\_

Φύλο του παιδιού στο αυτιστικό φάσμα: ☐ Άρρεν ☐ Θήλυ

Σημερινή ηλικία του παιδιού στο αυτιστικό φάσμα: \_\_\_\_\_

Ηλικία του παιδιού, όταν έγινε η διάγνωση: \_\_\_\_\_

Διάγνωση του παιδιού: \_\_\_\_\_

Το επίπεδο λειτουργικότητάς του είναι: ☐ υψηλό ☐ μέσο ☐ χαμηλό

Έχει νοητική υστέρηση: ☐ όχι ☐ ελαφρά ☐ μέτρια ☐ βαριά ☐ έχει υψηλό ΔΝ

Τα πρώτα σημάδια τα παρατηρήσατε: ☐ εσείς ☐ κάποιος συγγενής ή φίλος

☐ ο παιδίατρος ☐ ο δάσκαλος ☐ άλλος: \_\_\_\_\_

Η διάγνωση πραγματοποιήθηκε από: ☐ Παιδοψυχίατρο ☐ Αναπτυξιολόγο

☐ Παιδίατρο ☐ Ψυχολόγο ☐ Λογοθεραπευτή ☐ Εργοθεραπευτή

☐ Ομάδα Ειδικών ☐ Άλλη ειδικότητα: \_\_\_\_\_

Το παιδί πηγαίνει στο: ☐ Γενικό σχολείο ☐ Ειδικό σχολείο

Έχει συνοδό ως Παράλληλη Στήριξη: ☐ όχι ☐ ναι, ιδιωτικά ☐ ναι, από το κράτος

Είστε εγγεγραμμένο μέλος σε Σύλλογο Γονέων: ☐ ναι ☐ όχι

Εάν είστε μέλος σε Σύλλογο Γονέων, συμμετέχετε ενεργά στο έργο του;: ☐ ναι ☐ όχι

Το ερωτηματολόγιο είναι χωρισμένο σε θεματικές ενότητες. Κατά την αξιολόγηση σταυρώστε το κουτάκι, που εκφράζει περισσότερο την δική σας άποψη σύμφωνα με την κλίμακα 1-5, όπου:

1 = Καθόλου

2 = Λίγο

3 = Άλλοτε ναι και άλλοτε όχι

4 = Πολύ

5 = Απόλυτα

### Διάγνωση

Συμφωνώ / Ισχύει:	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Για την διάγνωση του παιδιού μας παρέπεμψαν σε ένα εξειδικευμένο διαγνωστικό κέντρο.	1	2	3	4	5
2. Στην πόλη/περιοχή μας υπάρχουν αρκετά διαγνωστικά κέντρα.	1	2	3	4	5
3. Η πρώτη διάγνωση δεν μας κάλυψε και έτσι απευθυνθήκαμε και σε άλλους γιατρούς.	1	2	3	4	5
4. Όταν παρατηρήσαμε τα πρώτα σημάδια, ο παιδίατρος τα παρέβλεψε καθυστερώντάς μας για την ανάπτυξη του παιδιού.	1	2	3	4	5
5. Μου είναι ιδιαίτερα σημαντικό να έχουμε ένα γιατρό που να δείχνει κατανόηση τόσο στο παιδί μας, όσο και σε εμάς.	1	2	3	4	5
6. Μετά την γνωστοποίηση της διάγνωσης οι ειδικοί μας ενημέρωσαν και μας καθοδήγησαν επαρκώς.	1	2	3	4	5
7. Συχνά έχω την εντύπωση, ότι γνωρίζω περισσότερα για το θέμα του αυτισμού απ' ότι ο παιδίατρός μας.	1	2	3	4	5

## Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

Συμφωνώ / Ισχύει	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Μετά την διάγνωση μας έδωσαν αρκετές πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού μου, τις δυσκολίες και τα προβλήματά του.	1	2	3	4	5
2. Το έντυπο υλικό για να διαβάσω σχετικά με τις Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (π.χ. ενημερωτικά φυλλάδια, βιβλία, διαδίκτυο) το βρίσκω ιδιαίτερα χρήσιμο.	1	2	3	4	5
3. Θα ήθελα περισσότερες πληροφορίες για τις παρούσες και μελλοντικές επιλογές προς την καλύτερη δυνατή υποστήριξη του παιδιού μου.	1	2	3	4	5
4. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για την προβλεπόμενη ανάπτυξη του παιδιού μου.	1	2	3	4	5
5. Θα ήθελα περισσότερες πληροφορίες για την σωστή διαπαιδαγώγηση του παιδιού μου με βάση τις ιδιαίτερες ανάγκες του.	1	2	3	4	5
6. Από τους ειδικούς παίρνω ξεκάθαρες και κατανοητές απαντήσεις για τα θέματα που αφορούν το παιδί μου.	1	2	3	4	5
7. Οι ειδικοί με καθοδηγούν ανάλογα με τις μεταβαλλόμενες ανάγκες του παιδιού μου σε κάθε ηλικιακή φάση.	1	2	3	4	5
8. Για τις Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος ενημερωθήκαμε κυρίως μέσα από το διαδίκτυο.	1	2	3	4	5

## Θεραπευτική υποστήριξη

Συμφωνώ / Ισχύει:	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Μετά την διάγνωση μας συνέστησαν εξειδικευμένους θεραπευτές.	1	2	3	4	5
2. Με κάποιους θεραπευτές είχαμε άσχημες εμπειρίες.	1	2	3	4	5
3. Θα ήθελα να συμμετέχω περισσότερο στο θεραπευτικό πρόγραμμα που ακολουθεί το παιδί μου.	1	2	3	4	5
4. Χρειάζομαι επιπλέον βοήθεια για την αναζήτηση του κατάλληλου θεραπευτικού κέντρου.	1	2	3	4	5
5. Χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες για τον τρόπο και τις μεθόδους με τις οποίες μπορώ να υποστηρίξω επιπλέον στο παιδί μου στο σπίτι.	1	2	3	4	5
6. Από τους θεραπευτές παίρνω κάθε φορά οδηγίες και ασκήσεις, που πρέπει/μπορούμε να κάνουμε μαζί στο σπίτι.	1	2	3	4	5
7. Στην υποστήριξη του παιδιού μου συμμετέχω ενεργά με δικές μου ιδέες και παρατηρήσεις.	1	2	3	4	5
8. Χρειάζομαι την βοήθεια των ειδικών για την οργάνωση του ελεύθερου χρόνου του παιδιού μου.	1	2	3	4	5

## **Σχολικό πλαίσιο / παιδαγωγική υποστήριξη**

Συμφωνώ / Ισχύει:	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Με τους παιδαγωγούς (δασκάλους, νηπιαγωγούς) του παιδιού μου έχω τακτική επικοινωνία.	1	2	3	4	5
2. Θεωρώ την καλή σχέση με τους παιδαγωγούς και τους συνοδούς του παιδιού μου ιδιαίτερα σημαντική.	1	2	3	4	5
3. Χρειάζομαι αναλυτικότερη ενημέρωση για το περιεχόμενο των παιδαγωγικών προγραμμάτων, που ακολουθεί το παιδί μου.	1	2	3	4	5
4. Οι παιδαγωγοί του παιδιού μου έχουν γνώσεις πάνω στον τομέα του Αυτισμού.	1	2	3	4	5
5. Στα πλαίσια της διαπαιδαγώγησης του παιδιού μου (π.χ. στο σχολείο, νηπιαγωγείο) μου είναι σημαντικό να δίνεται βάση και σε εμάς ως γονείς.	1	2	3	4	5
6. Χρειάζομαι επιπλέον βοήθεια για την αναζήτηση του κατάλληλου σχολικού πλαισίου.	1	2	3	4	5
7. Κατά την εγγραφή του παιδιού μου σε δημόσια σχολική δομή συνάντησα αντιστάσεις και αρνήσεις.	1	2	3	4	5
8. Θα προτιμούσα, εάν πήγαινε το παιδί μου σε ένα εξειδικευμένο σχολείο μόνο για παιδιά με Αυτισμό.	1	2	3	4	5
9. Με την σχολική εκπαίδευση του παιδιού μου είμαι ευχαριστημένος/η.	1	2	3	4	5
10. Το ωράριο λειτουργίας των σχολικών μονάδων (08:00 - 12:30/13:00) το θεωρώ πρακτικό.	1	2	3	4	5
11. Οι παιδαγωγοί του παιδιού μου έχουν τακτική επικοινωνία με τους θεραπευτές του.	1	2	3	4	5

## **Μέλλον / προοπτικές**

Συμφωνώ / Ισχύει:	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Θα με ενδιέφεραν προγράμματα ξενώνων προσωρινής διαβίωσης, όπου να μπορεί να παραμείνει το παιδί μου για μερικές ημέρες ή εβδομάδες και να δέχεται την κατάλληλη υποστήριξη.	1	2	3	4	5
2. Στην πόλη/περιοχή μας υπάρχουν εργαστήρια επαγγελματικής κατάρτισης ή κέντρα δημιουργικής απασχόλησης για ενήλικες και έφηβους άνω των 16 ετών.	1	2	3	4	5
3. Θα με ενδιέφερε μια προσφορά για εστία αυτόνομης ή ημιαυτόνομης διαβίωσης για το παιδί μου (μελλοντικά).	1	2	3	4	5
4. Η μελλοντική οικονομική εξασφάλιση του παιδιού μου είναι κάτι που με προβληματίζει.	1	2	3	4	5

## **Οικογένεια**

Συμφωνώ / Ισχύει:	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Στην αρχή ήταν πολύ βοηθητικό, που οι ειδικοί μας καθοδήγησαν στην οργάνωση της καθημερινότητας και του σπιτιού με βάση τα πλαίσια του παιδιού.	1	2	3	4	5
2. Χρειάζομαι συχνότερη επικοινωνία με έναν ειδικό για τις ιδιαίτερες προκλήσεις και επιβαρύνσεις στη συμβίωση με ένα αυτιστικό παιδί.	1	2	3	4	5
3. Χρειάζομαι επιπρόσθετη βοήθεια για να εξηγήσω τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί μου στα αδέρφια του.	1	2	3	4	5
4. Όταν πήραμε την διάγνωση δεν ήξερα πώς να το πω/εξηγήσω στους παππούδες και τους άλλους συγγενείς και φίλους.	1	2	3	4	5
5. Χρειάζομαι περισσότερη υποστήριξη για την σταθεροποίηση του οικογενειακού κλίματος.	1	2	3	4	5
6. Θα με ενδιέφεραν προγράμματα για τον ελεύθερο χρόνο του παιδιού μου.	1	2	3	4	5

## **Κοινωνικός περίγυρος**

Συμφωνώ / Ισχύει:	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Τον πρώτο καιρό μετά την διάγνωση θα ήθελα να είχα βοήθεια στο πώς θα ενημερώσω το περιβάλλον μου για τις ιδιαιτερότητες του παιδιού μου.	1	2	3	4	5
2. Χρειάζομαι υποστήριξη, ώστε να μπορώ να αντιμετωπίζω καλύτερα τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιγύρου απέναντι στο παιδί μου (π.χ. περίεργα βλέμματα, απόρριψη, περιθωριοποίηση).	1	2	3	4	5
3. Στην πόλη/περιοχή μας υπάρχουν διάφορα προγράμματα για ανθρώπους με αναπηρία.	1	2	3	4	5
4. Σχετικά με την κοινωνική ένταξη του παιδιού μου ενημερώνομαι επαρκώς.	1	2	3	4	5
5. Θεωρώ ιδιαίτερα σημαντική την επαφή με άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό.	1	2	3	4	5
6. Στην πόλη/περιοχή μας γίνονται συχνά εκδηλώσεις με στόχο την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας ως προς τα άτομα με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος.	1	2	3	4	5
7. Χρειάζομαι επιπρόσθετη βοήθεια για να είμαι σε θέση να απαντώ σε ερωτήσεις συγγενών, φίλων και ξένων σχετικά με το παιδί μου.	1	2	3	4	5
8. Θα με ενδιέφεραν προγράμματα ένταξης, όπου παιδιά με και δίχως αναπηρία εκπαιδεύονται μαζί.	1	2	3	4	5
9. Η ιδιαιτερότητα του παιδιού θεωρώ, ότι δεν επηρέασε τις κοινωνικές μας επαφές.	1	2	3	4	5
10. Μέσω συλλόγων και ομάδων γονέων δραστηριοποιούμαι για τα δικαιώματα των παιδιών μας.	1	2	3	4	5



## **Προσωπική στήριξη**

Συμφωνώ / Ισχύει:	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Χρειάζομαι έναν συνομιλητή με εμπειρία στα συγκεκριμένα ζητήματα για να μπορώ να συζητάω μαζί του για τα συναισθήματα και τους φόβους μου.	1	2	3	4	5
2. Χρειάζομαι συμβουλευτική υποστήριξη για τις επιπτώσεις της ιδιαιτερότητας του παιδιού μας στην σχέση με τον/την σύζυγό μου.	1	2	3	4	5
3. Χρειάζομαι περισσότερες δυνατότητες φύλαξης, ώστε να μπορώ να αφιερώνω περισσότερο χρόνο στον σύντροφο και τα άλλα παιδιά μου.	1	2	3	4	5
4. Χρειάζομαι περισσότερο ελεύθερο χρόνο για τα δικά μου ενδιαφέροντα και για ξεκούραση.	1	2	3	4	5
5. Θεωρώ ιδιαίτερα σημαντική την ψυχολογική υποστήριξη των γονέων παιδιών με αυτισμό.	1	2	3	4	5
6. Θεωρώ σημαντική την συμμετοχή σε συλλόγους γονέων.	1	2	3	4	5

## **Κρατικές παροχές**

Συμφωνώ / Ισχύει:	καθόλου	λίγο	άλλοτε ναι, άλλοτε όχι	πολύ	απόλυτα
1. Είμαι επαρκώς ενημερωμένος/η σχετικά με τις διάφορες υπηρεσίες και παροχές που βρίσκονται στη διάθεσή μου.	1	2	3	4	5
2. Χρειάζομαι επιπρόσθετη οικονομική υποστήριξη για την κάλυψη των εξόδων που προκύπτουν από τις δυσκολίες του παιδιού μου (π.χ. αγορά ειδικού υλικού, πληρωμή ειδικών υπηρεσιών όπως λογοθεραπεία ή εργοθεραπεία).	1	2	3	4	5
3. Θεωρώ αναγκαία την παροχή δωρεάν νομικής υποστήριξης και καθοδήγησης για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων που έχουν το παιδί και η οικογένειά μου.	1	2	3	4	5
4. Αντί για επιδόματα θα προτιμούσα να υπήρχε ένα ολοήμερο εκπαιδευτικό πλαίσιο, όπου το παιδί μου να δέχεται τις απαραίτητες εκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις.	1	2	3	4	5
5. Μέσω του συλλόγου γονέων προσπαθούμε να αναπληρώσουμε τις ανάγκες σε δομές και υπηρεσίες (πχ. εκπαίδευση δασκάλων, δομές πρώιμης παρέμβασης, θεραπευτικές δομές, ξενώνες διαβίωσης, κλπ.).	1	2	3	4	5

***Ευχαριστούμε πολύ για τον χρόνο σας!!!***

## **Fragebogen zur Erkenntnis der Bedürfnislage von Eltern autistischer Menschen in Griechenland**

### **Sehr geehrte Eltern,**

Der vorliegende Fragebogen ist im Rahmen einer Forschung zur Erkennung der Bedürfnisse von Eltern autistischer Kinder in Griechenland entstanden. Ziel der Forschung ist die Darstellung der speziellen Bedürfnisse dieser Eltern, damit die Bildung entsprechender Programme bezüglich ihrer wesentlichen Unterstützung initiiert werden kann.

Dieser Fragebogen reflektiert nicht die Meinungen und die Bedürfnisse beider Elternteile, sondern nur desjenigen, der ihn ausgefüllt hat. Es wird darum gebeten den Partner/die Partnerin beim Ausfüllen des Bogens nicht nach seiner/ihrer Ansicht zu fragen.

Wie bedanken uns für Ihre Hilfsbereitschaft und sichern Ihnen zu, dass Ihre Daten vertraulich behandelt werden.

**Geben Sie bitte vorab ein paar Informationen zu Ihrem Kind und Ihrer Familie:.**

Dieser Fragebogen wird ausgefüllt von: ☐ der Mutter, ☐ dem Vater.

Unsere Familie setzt sich zusammen aus: ☐ Mutter, ☐ Vater und \_\_\_\_\_Kinder.

Alter der Mutter: \_\_\_\_\_

Alter des Vaters: \_\_\_\_\_

Geschlecht und Alter der Geschwister: \_\_\_\_\_

Bildungsniveau der Mutter: ☐ Schulabschluss ☐ FHS ☐ Universität

Bildungsniveau des Vaters: ☐ Schulabschluss ☐ FHS ☐ Universität

Sie wohnen in: ☐ Athen ☐ Thessaloniki ☐ Patras ☐ Larisa  
☐ einer anderen Großstadt ☐ einer Kleinstadt ☐ auf dem Land ☐ auf einer Insel

Unser Versicherungsträger ist: \_\_\_\_\_

Geschlecht des autistischen Kindes: ☐ männlich, ☐ weiblich

Alter des autistischen Kindes: \_\_\_\_\_

Alter des Kindes im Zeitpunkt der ersten Diagnose: \_\_\_\_\_

Diagnose: \_\_\_\_\_

Die Form des Autismus ist: ☐ hochfunktional ☐ mittelfunktional ☐ niederfunktional

Das Kind hat geistige Behinderung: ☐ nein ☐ leichte ☐ mittelgradige  
☐ schwere ☐ das Kind hat einen hohen IQ

Die ersten Symptome wurden bemerkt von: ☐ Ihnen ☐ einem Verwandten oder Freund  
☐ dem Kinderarzt ☐ dem Lehrer ☐ jemand anderem: \_\_\_\_\_

Die Diagnose wurde erstellt von: ☐ Kinderpsychiater ☐ Entwicklungsarzt  
☐ Kinderarzt ☐ Psychologe ☐ Sprachtherapeut ☐ Ergotherapeut  
☐ Expertengruppe ☐ andere Qualifikation: \_\_\_\_\_

Das Kind besucht die: ☐ Allgemeinschule ☐ Sonderschule

Es wird unterstützt von einer Begleitperson: ☐ nein ☐ ja, privat ☐ ja, staatlich

Sind Sie ein Mitglied an einem Elternverein? : ☐ ja ☐ nein

Wenn ja, engagieren Sie sich aktiv dabei? ☐ ja ☐ nein

Dieser Fragebogen ist in unterschiedliche Themenbereiche eingeteilt. Bei der Beantwortung der Fragen kreuzen Sie bitte die jeweilige Bewertung, die Ihre persönliche Einschätzung darstellt an.

Die Bewertungsskala beträgt 5 Stufen und zwar:

*1 = nicht zutreffend*

*2 = wenig zutreffend*

*3 = nur manchmal zutreffend*

*4 = sehr zutreffend*

*5 = immer zutreffend*

## **Diagnose**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. Für die Erstellung der Diagnose wurden wir an ein qualifiziertes Diagnosezentrum überwiesen.	1	2	3	4	5
2. In unserer Stadt/Umgebung gibt es mehrere qualifizierte Diagnosezentren.	1	2	3	4	5
3. Die erste Diagnose überzeugte uns nicht und deshalb suchten wir noch einen weiteren Arzt auf.	1	2	3	4	5
4. Als wir die ersten Symptome bemerkten, übersah diese der Kinderarzt und beruhigte uns in Bezug auf die Entwicklung unseres Kindes.	1	2	3	4	5
5. Ein Arzt, der sowohl für unser Kind, als auch für uns Verständnis zeigt, ist mir sehr wichtig.	1	2	3	4	5
6. Nach der Erstellung und Bekanntmachung der Diagnose wurden wir von den Experten entsprechend informiert und angeleitet.	1	2	3	4	5
7. Ich habe oft den Eindruck, dass ich mich im Bereich „Autismus“ besser auskenne, als unser Kinderarzt.	1	2	3	4	5

### **Das Wesen von Autismus-Spektrum-Störung**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. Nach der Diagnose bekamen wir genügend Informationen über die spezifische Behinderung unseres Kindes, seine Schwierigkeiten und seine Probleme.	1	2	3	4	5
2. Informationen über die verschiedenen Entwicklungsstörungen und über Autismus sind für mich als schriftliches Material (Broschüren, Bücher, Internet) besonders hilfreich.	1	2	3	4	5
3. Über die gegenwärtigen und zukünftigen Fördermöglichkeiten meines Kindes, hätte ich gerne mehr Informationen.	1	2	3	4	5
4. Ich benötige mehr Informationen über die voraussichtliche Entwicklung meines Kindes.	1	2	3	4	5
5. Ich hätte gerne mehr Informationen zur richtigen Erziehung bezogen auf die besonderen Bedürfnisse meines Kindes.	1	2	3	4	5
6. Auf alle Fragen, die mein Kind betreffen, bekomme ich deutliche und offene Rückmeldungen des Fachpersonals.	1	2	3	4	5
7. Über die besonderen Bedürfnisse meines Kindes in jeder Altersphase bekomme ich entsprechende Anweisungen von den Experten.	1	2	3	4	5
8. Über Autismus haben wir uns hauptsächlich über das Internet informiert.	1	2	3	4	5

### **Therapeutische Förderung**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. Nach der Diagnose wurden uns qualifizierte Therapeuten vorgeschlagen.	1	2	3	4	5
2. Mit einigen Therapeuten haben wir schlechte Erfahrungen gemacht.	1	2	3	4	5
3. Ich möchte gerne intensiver in die therapeutische Förderung meines Kindes einbezogen werden.	1	2	3	4	5
4. Ich benötige eine zusätzliche Unterstützung bei der Suche nach dem geeigneten therapeutischen Zentrum.	1	2	3	4	5
5. Ich benötige mehr Informationen darüber, wie ich mein Kind zusätzlich zuhause fördern kann.	1	2	3	4	5
6. Von den Therapeuten meines Kindes bekomme ich jedes Mal Anweisungen und Übungen, die wir zu Hause gemeinsam durchführen müssen/können.	1	2	3	4	5
7. An der Förderung meines Kindes beteilige ich mich aktiv mit eigenen Beobachtungen und Ideen.	1	2	3	4	5
8. Ich benötige fachliche Unterstützung bei der Organisation seiner Freizeit.	1	2	3	4	5

## **Bildungswesen / Pädagogische Förderung**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. Mit den Pädagogen meines Kindes (Lehrer, Kindergärtner) habe ich einen regelmäßigen Austausch.	1	2	3	4	5
2. Ein guter Kontakt zu den Lehrern und Betreuern meines Kindes ist mir sehr wichtig.	1	2	3	4	5
3. Ich benötige ausführlichere Auskünfte über die Inhalte der pädagogischen Förderung meines Kindes.	1	2	3	4	5
4. Die Lehrer meines Kindes kennen sich im Bereich des Autismus aus.	1	2	3	4	5
5. Im Rahmen der Bildung meines Kindes (in der Schule, im Kindergarten o.ä.) ist es mir wichtig, dass auch wir als Eltern wahrgenommen und beraten werden.	1	2	3	4	5
6. Für die Suche nach einer angemessenen pädagogischen Einrichtung (z.B.: Schule, Kindergarten) benötige ich größere Unterstützung.	1	2	3	4	5
7. Bei der Anmeldung meines Kindes an einer (allgemeinen) öffentlichen Schule bin ich auf großen Widerstand getroffen.	1	2	3	4	5
8. Es wäre mir lieber, wenn mein Kind eine spezielle „Autismus-Schule“ besuchen könnte.	1	2	3	4	5
9. Mit der schulischen Ausbildung meines Kindes bin ich zufrieden.	1	2	3	4	5
10. Die Schulzeiten (08:00 - 12:30/13:00) sind für mich sehr praktisch.	1	2	3	4	5
11. Die Schullehrer stehen in regelmäßigen Kontakt mit den privaten Therapeuten meines Kindes.	1	2	3	4	5

## **Zukunftsperspektiven**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. Betreuungsangebote, in denen mein Kind für mehrere Tage oder Wochen ganztägig entsprechend betreut wird, würden mich interessieren.	1	2	3	4	5
2. In unserer Umgebung gibt es Werkstätte für Behinderte oder Einrichtungen zur kreativen Beschäftigung für Erwachsenen und Jugendlichen ab dem 16. Lebensjahr.	1	2	3	4	5
3. Ein Angebot über eine organisierte, betreute Wohneinrichtung, wo mein Kind selbständig leben könnte, würde ich (zukünftig) in Anspruch nehmen.	1	2	3	4	5
4. Die zukünftige finanzielle Sicherheit meines Kindes bereitet mir Sorgen.	1	2	3	4	5

## **Familie**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. In der Anfangszeit war es sehr hilfreich, als wir von den Experten bei der Organisation des Alltags zu Hause entsprechend angeleitet wurden.	1	2	3	4	5
2. Ich benötige einen häufigeren Austausch mit einem Experten über die besonderen Anforderungen und Belastungen, die das Zusammenleben mit einem autistischen Kind mit sich bringt.	1	2	3	4	5
3. Ich benötige zusätzliche Unterstützung um die Schwierigkeiten meines Kindes seinen nichtbehinderten Geschwistern zu erklären.	1	2	3	4	5
4. Nach der Diagnose wusste ich nicht, wie ich es den Großeltern und den anderen Verwandten und Freunden sagen/erklären sollte.	1	2	3	4	5
5. Für die Stabilisierung der familiären Situation hätte ich gerne mehr Unterstützung.	1	2	3	4	5
6. Eine Auswahl an entsprechenden Freizeitangeboten für mein Kind wäre wünschenswert.	1	2	3	4	5

## **Persönliche Unterstützung**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. Ich benötige einen erfahrenen Gesprächspartner, mit dem ich mich über meine persönlichen Sorgen und Gefühle austauschen kann.	1	2	3	4	5
2. Ich benötige beratende Unterstützung hinsichtlich der Auswirkungen der „Besonderheit“ meines Kindes auf unsere Partnerbeziehung.	1	2	3	4	5
3. Um mehr Zeit für meine(n) Partner(in) und die Geschwisterkinder zu haben, wünsche ich mir mehr betreute Freizeitangebote für mein autistisches Kind.	1	2	3	4	5
4. Ich benötige mehr Freizeit für meine eigenen Interessen und zur Erholung.	1	2	3	4	5
5. Die psychologische Unterstützung von Eltern autistischer Kinder finde ich besonders wesentlich.	1	2	3	4	5
6. Die Mitgliedschaft in einem Elternverein finde ich wichtig.	1	2	3	4	5

## **Soziales Umfeld**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. In der Anfangszeit hätte ich Unterstützung bei der Bekanntmachung der Besonderheiten meines Kindes gebraucht.	1	2	3	4	5
2. Um besser mit den Reaktionen des Umfeldes auf die Behinderung meines Kindes (neugierige Blicke, Beschimpfungen, Ablehnung, Ausgrenzung) umgehen zu können, benötige ich Unterstützung.	1	2	3	4	5
3. In unserer Stadt/Umgebung werden oft Programme für Menschen mit Behinderung angeboten.	1	2	3	4	5
4. Über die Möglichkeiten zur sozialen Integration meines Kindes werde ich ausreichend informiert.	1	2	3	4	5
5. Den Kontakt zu anderen Eltern autistischer Kinder finde ich sehr wichtig.	1	2	3	4	5
6. In unserer Stadt/Umgebung werden oft Veranstaltungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Autismus organisiert.	1	2	3	4	5
7. Ich benötige eine zusätzliche Unterstützung um fähig zu sein, auf Fragen von Verwandten, Freunden und Fremden bezüglich meines Kindes entsprechend zu antworten.	1	2	3	4	5
8. Angebote integrativer Einrichtungen, in denen behinderte und nichtbehinderte Kinder zusammen betreut werden, würde ich in Anspruch nehmen.	1	2	3	4	5
9. Die Besonderheit unseres Kindes hatte keinen Einfluss auf unsere sozialen Kontakte.	1	2	3	4	5
10. In Elterngruppen oder Vereinen mobilisiere ich mich für die Rechte unserer Kinder.	1	2	3	4	5



### **Staatliche Dienstleistungen**

Es trifft zu:	nicht	wenig	manchmal	sehr	immer
1. Über die unterschiedlichen Dienstleistungen, die mir zur Verfügung stehen, bin ich gut informiert.	1	2	3	4	5
2. Ich benötige eine größere finanzielle Unterstützung für die Deckung der Kosten, die sich durch die Schwierigkeiten meines Kindes ergeben (z.B. Kauf spezieller Materialien, Bezahlung spezieller Leistungen wie: Sprachtherapie, Ergotherapie usw.).	1	2	3	4	5
3. Kostenlose Beratungsangebote in Rechtsfragen bezüglich der Rechte meines Kindes und meiner Familie halte ich für erforderlich.	1	2	3	4	5
4. Anstatt finanzieller Zulagen wäre es mir lieber, wenn es eine Bildungseinrichtung gäbe, die meinem Kind in einem Ganztagsprogramm entsprechende pädagogische und therapeutische Förderung bieten könnte.	1	2	3	4	5
5. Durch den Elternverein versuchen wir fehlende Dienstleistungen (wie z.B. Lehrerqualifizierung, Tagesstätte zur Frühförderung, therapeutische Einrichtungen, Wohneinrichtungen, usw.) zu gewähren.	1	2	3	4	5

***Ich bedanke mich herzlich für Ihre Mitarbeit!!!***